



**Mujeres que cuidan a un familiar con diagnóstico de Parkinson:  
significaciones y vivencias en torno al cuidado**

TESIS PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE MAGÍSTER EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

Autora: Florencia Martínez Lupi

Director de Tesis: Dr. Fernando Berriel Taño

Montevideo, 31 de marzo de 2023

***A Zoe, Julián y Martín***

## *Agradecimientos*

Esta tesis es una construcción colectiva porque la escribí en diálogo con muchas personas en distintas actividades académicas, en reuniones familiares, en charlas con amigas, en viajes de ómnibus, en las caminatas post diván y etc. Las ideas que se me ocurrían, que surgían o circulaban en esos encuentros iban quedando registradas en las notas del celular.

Entonces quiero agradecer a todas aquellas personas que me han apoyado y acompañado durante el desarrollo de este trabajo. Quiero nombrar a algunas de ellas:

A la directora de la Maestría Irene Barrios que sostuvo el inicio y el recorrido de este trabajo por darme ánimo y apoyo siempre que lo necesité. A Michel Dibarboure y María Ana Folle por todo su apoyo, claves para la finalización de esta tesis.

A las funcionarias de bedelías especialmente a Fabiana Frustaci y a Beatriz Facal. También quiero agradecer al personal de Biblioteca y particularmente a Paola Knuser, quien me ayudó con las correcciones de las referencias bibliográficas.

A las coordinadoras de PRENPAR: Ruth Aljanati, Miriam Martinovic, Gabriela Montado, Eliana Cortinas que me facilitaron el acceso a las participantes: gracias por la confianza.

A la presidenta de la AUP Ana María Martínez por todo el apoyo y colaboración.

Un especial agradecimiento a las participantes del estudio, las mujeres que con tanta generosidad compartieron un cachito de su historia y me permitieron escribir esta tesis. Juntas también aprendimos a usar el Zoom.

A las compañeras y los compañeros de generación de la maestría por todo lo compartido.

A los compañeros y las compañeras del Instituto Nacional de las Personas Mayores (Inmayores) especialmente al equipo de Regulación por toda la ayuda para llevar adelante este y otros trabajos.

A las compañeras y compañeros del Instituto de Psicología Social que siempre motivan a seguir aprendiendo.

A las compañeras y compañeros del NIEVE y del Cien: Mónica Lladó, Robert Pérez, Lucía Monteiro, Carolina Guidotti, Mariana Carbajal, Elizabeth Lariccia, César Valdéz, Emiliano Escudero, Mariana Paredes, Maite Ciarnello, Rafael Bonilla, Paula Cruz, Sol

Scavino, Fernando Berriel, María Carbajal y Cecilia Maciel. Gracias por el cariño, por contagiar la pasión de investigar estos temas y por su ferviente trabajo en conjunto con tantos y tantas viejas y viejos del país.

A las estudiantes que hicieron su pasaje por el proyecto y colaboraron en el trabajo construyendo nuevas miradas.

A Adriana Rovira que con su forma de hablar impulsó muchas lecturas.

A María Carbajal, de nuevo, por el afecto y por siempre hacerme pensar en las formas y modos en los cuáles me iba a dar tiempo y espacio para cursar la maestría y escribir la tesis.

A Cecilia Maciel, de nuevo también, por ser una gran compañera de camino, por lograr endulzar los momentos más amargos de este y otros procesos. También por eso nos hicimos amigas.

A Fernando Berriel, de nuevo también y como ya le han reconocido, pero insisto, el mejor tutor. Gracias por enseñarme y acompañarme en todas las idas y vueltas de este andar.

A Marilén Bettini por bancarme y por las palabras precisas.

A mis amadas amigas Candelaria Fernández, Agustina Correa, Valentina Signorelli, Victoria Areosa y Tamara Tabárez por guiarme en tantos aspectos de la vida universitaria y especialmente a las últimas dos por mostrarme modos posibles de cursar el posgrado.

A mi amiga del alma Florencia Bentancor por la amistad ilimitada, por el devenir que tanto nos sorprende y nos une. A Virna y a Mecha por estar al firme tantas veces. A mi amiga Agustina Russo por tantos proyectos compartidos.

A toda mi familia, por empujarme a estudiar. Especialmente al gran grupo incondicional, que atraviesa fronteras y reproduce amores “acá o allá”.

A Santiago Navarro, mi compañero, por el amor de todos los días, por todo lo que compartimos, gracias por impulsarme y por tu generosidad ¡cómo nos divertimos postulando a becas! ¡Y con Pauli!

A mi hija Paulina, por redimensionar mi vida.

## Índice

<b>Lista de siglas y abreviaturas .....</b>	<b>7</b>
<b>Resumen .....</b>	<b>8</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>10</b>
<b>Marco Teórico.....</b>	<b>15</b>
Perspectivas conceptuales del cuidado .....	15
El problema del cuidado en el envejecimiento y la vejez .....	19
La vida en proyecto y su vínculo con la identidad .....	23
El cuidado en el curso de la Enfermedad de Parkinson.....	27
Problema de investigación, objetivos y aspectos metodológicos .....	31
Problema y preguntas de investigación.....	31
Objetivo general.....	32
Objetivos específicos.....	32
Estrategia metodológica.....	32
Consideraciones éticas .....	36
<b>Resultados .....</b>	<b>38</b>
El cuidado en la vida.....	39
Mujeres que cuidan .....	46
Las prácticas de cuidado: entre tensiones y estrategias.....	50
Independencia, Dependencia, Autonomía y sus límites difusos.....	50
Del cuidado a cuidarse.....	54
La (im)posibilidad de delegar.....	58
Exigencias ¿de quiénes? .....	62
Especificidades de la Enfermedad de Parkinson .....	65
Preocupaciones en común .....	67
Miradas hacia el futuro: Motivaciones .....	78
La vejez, qué pregunta.....	85

<b>Conclusiones</b> .....	<b>96</b>
<b>Referencias</b> .....	<b>104</b>
<b>Anexos</b> .....	<b>114</b>
Anexo 1: Hoja de información .....	114
Anexo 2: Consentimiento Informado .....	115
Anexo 3: Imágenes de la exhibición “El jardín de los sueños perdidos” de Cecilia Urioste (2020).....	116

## **Lista de siglas y abreviaturas**

EP: Enfermedad de Parkinson

HC: Hospital de Clínicas

PRENPAR: Programa de Educación y Rehabilitación en la Enfermedad de Parkinson para pacientes, familiares y cuidadores.

AUP: Asociación Uruguaya de Parkinson

NIEVE: Núcleo Interdisciplinario de estudios sobre envejecimiento y vejez

CIEN: Centro Interdisciplinario de envejecimiento

UDELAR: Universidad de la República

I+D: Investigación + Desarrollo

CSIC: Comisión Sectorial de Investigación Científica

CAP: Comisión Académica de Posgrados

INE: Instituto Nacional de estadística

SNIC: Sistema Nacional Integrado de Cuidados

ELEPEM: Establecimientos de larga estadía para personas mayores

RAE: Real Academia Española

## **Resumen**

La presente investigación cualitativa, enmarcada en las líneas de trabajo del Centro Interdisciplinario de Envejecimiento de la Udelar, se propuso producir conocimiento sobre las experiencias de cuidado de las mujeres que cuidan a un familiar con diagnóstico de Parkinson.

Se trata de una temática sobre la que no existen antecedentes específicos en nuestro país, y que internacionalmente ha sido estudiado generalmente en términos de estrés o sobrecarga de la cuidadora. En esta investigación buscamos tomar distancia de este posicionamiento para dar cuenta de otros aspectos del problema, intentando construir una mirada no objetivante que ofrezca elementos para la complejización de la clínica psicológica con cuidadoras y personas que realizan prácticas de cuidado.

Para su realización, durante el año 2020 se realizaron dieciocho entrevistas en profundidad a esposas e hijas de personas con diagnóstico de Parkinson, en las que se indagaron cinco grupos temáticos: la historia del vínculo con el familiar que cuida y las cuestiones de género en las prácticas de cuidado, significados de cuidados que han estado en su vida, el cuidado en el curso de la Enfermedad de Parkinson, proyecto de vida/identidad, y significados de envejecimiento y vejez.

Se realizó un análisis temático reflexivo de las entrevistas enfocado en sus significaciones, sentimientos y vivencias, encontrando en los relatos núcleos de sentido y representaciones subjetivas. Los resultados de la investigación muestran que las participantes, a pesar de no identificarse como cuidadoras, tienen relaciones complejas y diversas con las prácticas de cuidado, y que atraviesan su curso de vida. Se torna fundamental poder hacer lugar a la posición ambivalente que sostienen las cuidadoras, tanto desde la academia y la política pública, como en los dispositivos clínicos.

### **Palabras clave**

Cuidados; Parkinson; Vejez; Mujeres

### **Abstract**

The present qualitative research, framed within the lines of work of the Interdisciplinary Center for Aging of Udelar, aimed to produce knowledge about the care experiences of women who carry care practices for a relative diagnosed with Parkinson's Disease. This is a topic for which there are no specific antecedents in our country, and which has been studied internationally generally in terms of caregiver stress or overload. In this research,



we sought to distance ourselves from this position to account for other aspects of the problem, trying to construct a non-objectifying gaze that offers elements for the complexification of psychological clinical work with caregivers and people who perform care practices.

To carry out this research, eighteen in-depth interviews were conducted in 2020 with wives and daughters of people diagnosed with Parkinson's Disease, in which five thematic groups were investigated: the history of the bond with the family member who cares and gender issues in care practices, meanings of care that have been present in their lives, care during the course of Parkinson's disease, life project/identity, and meanings of aging and old age.

A reflexive thematic analysis was carried out on the interviews focused on their meanings, feelings and experiences, finding in their stories cores of meaning and subjective representations. The results of the research show that the participants, despite not identifying themselves as caregivers, have complex and diverse relationships with care practices that run through their life course. It becomes fundamental to be able to make room for the ambivalent position held by caregivers, both from academia and public policy, as well as in clinical devices.

#### Key words

Care; Parkinson; Ageing; Women

## Introducción<sup>1</sup>

Uruguay es uno de los países más envejecidos de América del Sur: las personas mayores de 60 años constituyen el 19,5 % de la población total según datos del Censo 2011 del Instituto Nacional de Estadística (INE). En este escenario poblacional se abren una serie de problemáticas en diferentes campos vinculados al envejecimiento como es el caso actual de los debates sobre las modalidades de atención y cuidado, y las controversias sobre los modelos de envejecimiento existentes.

En las sociedades occidentales históricamente se le ha atribuido a la mujer el rol de ser la cuidadora de la familia y nuestro país no ha sido una excepción. Como veremos, la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) pretendió en 2016 avanzar hacia un nuevo pacto social de corresponsabilidad y solidaridad en los cuidados, como forma de dar respuesta a cambios demográficos, económicos y sociales sobrevenidos en los últimos años. Particularmente, se propone como objetivo “la superación cultural de la división sexual del trabajo y la distribución de las tareas de cuidado entre todos los actores de la sociedad” (Ley N° 19353, 2015, art. 4).

Desde la academia uruguaya se ha participado en la creación e implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados produciendo conocimiento sobre envejecimiento, cuidados y dependencia desde diferentes disciplinas. Se destacan entre esas producciones los aportes del Centro Interdisciplinario sobre Envejecimiento (CIEn), que agrupa a investigadores e investigadoras de Psicología, Ciencias Sociales, Medicina, Derecho, Arquitectura y Ciencias de la Comunicación. Desde el CIEn, retomando y articulando líneas de investigación con diferentes niveles de trayectoria de las distintas Facultades en torno a las problemáticas del envejecimiento y los cuidados, se ha generado conocimiento relevante al momento de la creación e implementación del SNIC.

La presente investigación se propuso producir conocimiento sobre las experiencias de cuidado de quienes cuidan a un familiar con diagnóstico de Parkinson, en el marco de los esfuerzos de producción de conocimiento del CIEn.

En el ámbito académico internacional, las investigaciones sobre cuidado informal de personas con diagnóstico de Parkinson y otras situaciones de dependencia, suelen centrarse en los efectos que genera esta tarea en las cuidadoras y cuidadores. Para medir la *carga* y el impacto en su calidad de vida, desde la psicología se utilizan

---

<sup>1</sup> Esta investigación recibió fondos de la CSIC en su apoyo a la Iniciación de la Investigación y de la CAP en su apoyo a la finalización de tesis de Maestría. También recibió una beca de movilidad de posgrado de CSIC.

instrumentos, dentro de los cuales se ubica la prueba psicométrica llamada Escala de Zarit. Esta es la más utilizada tanto en la investigación como en la práctica clínica, lo que se refleja en las publicaciones y puede observarse al realizar una búsqueda bibliográfica sobre la problemática del cuidado. La presente investigación, que se enmarca en una Maestría en Psicología Clínica, busca colaborar en la complejización de las experiencias de cuidado, bajo el entendido de que la teoría de la sobrecarga, como seguramente todo sistema de conocimiento estandarizado, visibiliza algunos aspectos de estas experiencias, pero también oculta otros. La carga de quien cuida continúa siendo un concepto complejo de definir, y no existe un acuerdo generalizado entre los autores y autoras sobre su conceptualización y su medida. El concepto de *carga del cuidador* surgió en la década de 1960 con el trabajo de Grad y Sainsbury (1963). Estos autores definieron la carga como “cualquier coste para la familia”, y la descomponen en dos: la carga objetiva, que refiere a los acontecimientos, actividades y demandas en relación al familiar cuidado y la carga subjetiva, que refiere a los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador (Grad, D’Alarcon y Sainsbury, 1965).

El objetivo general que llevó adelante esta investigación fue conocer los significados atribuidos al cuidado y el conjunto de prácticas que implica, e identificar repercusiones de esta práctica de cuidado en el proyecto de vida de las mujeres que cuidan a personas con diagnóstico de Parkinson.

La elección de poner la mirada sobre las experiencias de las mujeres que cuidan, parte de investigaciones realizadas en Uruguay que muestran que son las mujeres quienes realizan mayormente el trabajo de cuidado no remunerado, dedicando a su vez –a diferencia de los hombres- más tiempo a estas tareas que al trabajo remunerado, lo que obstaculiza en gran medida la integración de las mujeres en el mercado laboral (Batthyány, 2015). Asimismo, parten de mi experiencia laboral en el Programa de rehabilitación de Parkinson (PRENPAR)<sup>2</sup> donde la fuerte participación de mujeres en el acompañamiento de sus familiares con diagnóstico de Parkinson comenzó a llamar mi atención. Fue en este ámbito en donde surgieron las primeras preguntas que me impulsaron a estudiar este problema.

Estas preguntas propiciaron el encuentro con el Núcleo Interdisciplinario de Envejecimiento y Vejez (NIEVE) y con el Centro Interdisciplinario de Envejecimiento (CIEn) en el año 2014. El pasaje por estos programas académicos fueron y forman parte fundamental de mi formación como investigadora en la Universidad.

---

<sup>2</sup> En el período 2009-2018 desempeñé tareas como secretaria del programa y a partir del año 2022 me integro al equipo profesional.

En las próximas páginas se comunica un estudio cualitativo centrado en mujeres que cuidan a personas con diagnóstico de Parkinson, enfermedad neurodegenerativa cuya prevalencia aumentara en países envejecidos como Uruguay (WHO, 2006). Se trata de una temática, sobre la que no existen antecedentes específicos en nuestro país, y que internacionalmente ha sido estudiado generalmente en términos de estrés o sobrecarga (Pinguart y Sörensen, 2006; Leiknes y Lien, 2015).

Desde el CiEN y el NIEVE se ha investigado en el marco de un Proyecto I+D CSIC (2012- 2014) los significados que las personas mayores atribuyen al cuidado, ofreciendo elementos cualitativos claves para comprender la perspectiva de los actores involucrados (Carbajal, 2014). En cuanto a la perspectiva de los cuidadores, se ha llevado en el contexto local una investigación a través de un Proyecto I+D CSIC (2015-2017) que ofrece una primera aproximación a la perspectiva de los cuidadores y las cuidadoras (Carbajal, et al., 2019). Los resultados de estas investigaciones revelaron una estrecha relación entre los significados atribuidos a los cuidados y las tareas y las dificultades de cuidar.

Asimismo, los antecedentes en nuestro medio muestran que la mayor parte de la población de personas mayores piensa que sus hijos e hijas están obligados a cuidar personalmente a sus padres, sobre todo quienes tienen hijas mujeres (Batthyány, et al., 2013). Se sigue de estos estudios que existe una tensión entre lo que los adultos y adultas mayores esperan de sus hijos e hijas y lo que estos están dispuestos a realizar. En este marco se visualizan algunos desafíos para las mujeres: por un lado, realizar prácticas de cuidado hacia un familiar y por el otro cuidar su propio envejecimiento (Paredes y Pérez, 2014). Un estudio a nivel local estima que en relación a las estrategias de cuidado, el 80% de los hogares recurren a un familiar para la realización de estas tareas, siendo las mujeres de la familia quienes más se ocupan de ello (Scavino, 2017). Este estudio muestra también que la mayoría de los hogares no cuenta con fuentes de cuidado alternativas al cuidado familiar.

Conocer la experiencia de quienes cuidan, y en particular de quienes cuidan a un familiar con diagnóstico de Parkinson, enfermedad que implica una reducción progresiva de la independencia, permite indagar sobre las particularidades del cuidado en los diferentes estadios de la enfermedad, la relación con sus experiencias subjetivas, los significados atribuidos al cuidado y los modos en que repercute dedicarse al cuidado en su vida.

Como ampliaremos en el capítulo metodológico, en este estudio entrevistamos a dieciocho mujeres: algunas esposas y otras hijas de personas con diagnóstico de Parkinson.

Esta propuesta de investigación se ubica en el campo de la producción psicosocial del envejecimiento, entendido como producción de significaciones. Intenta dar cuenta, en sus preguntas y en su recorrido teórico, de la problematización de un tema que no es nuevo ni en el país ni en la región, sino que es muy antiguo, pero que se actualiza con el aporte de la Universidad de la República y de diferentes acciones colectivas y políticas que generan visibilidad del tema. Entendemos entonces que es un momento propicio para multiplicar estrategias de cambios.

En esta tesis, se realizaron esfuerzos para aportar una mirada clínica a las experiencias de cuidado no obstaculizada por la cultura de los *tips*. Pensamos que esta posición permite abrir interrogantes en la línea que señala Berriel (2007)

“la práctica clínica, tal como la entendemos ha de posibilitar hacer visible la contingencia que nos define, es decir, nuestro modo concreto de existencia, situado, no necesario, no natural, no esencial. Y debe dar lugar a la incorporación de novedad, tal que subvierta un orden dado y se proponga fijar otros” (s/p).

Y que han señalado Hounie y Chicchi

El espacio de lo clínico como espacio de atra-vesamiento No es lo mismo que habilitemos un espacio al que llamemos clínica para la instauración de las preguntas: “¿a quién asisto? ¿Cuántos soy? ¿Quién es yo? ¿Qué es este intervalo que hay entre mí y mí?” (Pessoa, 1984, p. 19), que el espacio desplegado de lo clínico sea el lugar por donde ajustar lo subjetivo al ideal hegemónico de una época” (2018, p.197).

En el campo temático de esta tesis, esto implicó construir una perspectiva que tomara distancia de las guías para cuidadoras que proponen consejos, mayormente fundamentados en el diagnóstico del *síndrome del cuidador*. Como hemos mostrado recientemente (Martínez y Berriel, 2020) la gran mayoría de las investigaciones internacionales sobre el cuidado a personas con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson (EP) dan cuenta de una comprensión de la relación de cuidado centrada en los efectos que tendría sobre el cuidador, entendida generalmente en términos de sobrecarga. En este sentido podemos pensar que uno de los efectos de la vejez territorializada por la medicalización aterriza en las prácticas de cuidado. En esta investigación buscamos tomar distancia de este posicionamiento, para dar cuenta de otros aspectos del problema, intentando construir una mirada no objetivante que ofrezca elementos para la complejización de la clínica psicológica con cuidadoras y personas que realizan prácticas de cuidado.

En este sentido, esta tesis se posiciona dentro de la psicogerontología crítica latinoamericana en tanto que tiene, dentro de sus objetivos, la crítica al reduccionismo biologicista, la oposición al viejismo en todas sus formas “y la preocupación por las condiciones sociales en las que transcurren los envejecimientos en América Latina” (Berriel, 2021, p.43).

Para dar cuenta desde el lugar que pensamos el proyecto de investigación, pasaremos ahora a presentar los principales antecedentes y referencias teóricas de la investigación, y también de aquellas de las que se decidió tomar distancia a los efectos de intentar producir conocimiento novedoso.

En el segundo capítulo nos dedicaremos a explicitar los aspectos metodológicos, para dedicar luego el tercer capítulo a los resultados de la investigación. Estos son presentados en función de las diferentes categorías que fueron utilizadas en el análisis de las entrevistas.

Finalmente, dedicaremos el cuarto capítulo a realizar algunas reflexiones finales a modo de cierre de la presente tesis.

## Marco Teórico

### **Perspectivas conceptuales del cuidado**

*El feminismo es, en parte, un proyecto para la reconstrucción de la vida pública y de los significados públicos. Es, por lo tanto, una búsqueda de nuevas historias y de un lenguaje que nombre una nueva visión de posibilidades y de límites.*

*Donna Haraway*

La palabra “cuidado” deriva del latín *cogitatus* que significa *pensamiento, llevar adelante algo, mover, actuar*. “Cuidado”, en español, incluye las dos dimensiones que engloba el verbo en inglés: la subjetiva, es decir el cuidado como preocupación, responsabilidad, disposición (*care about*), y la material: el cuidado como acción, ocupación (*care for*). La Real Academia Española define al cuidado como la acción de cuidar. Esta acción de cuidado, ha sido conceptualizada desde diferentes disciplinas, principalmente por la psicología, la sociología, la filosofía y la economía.

Michel Foucault (1967) plantea que el cuidado, la asistencia, se convierte en el primero de los deberes sociales, incondicionado entre todos porque es la condición misma de la sociedad, “el vínculo más vivo entre los hombres, el más personal y al mismo tiempo el más universal” (p. 115).

Los estudios históricos nos muestran que los debates en torno a las prácticas de cuidado no son únicamente contemporáneos. Según Carrasco, Borderías y Torns “El trabajo doméstico y el trabajo de cuidados suscitaron en el tránsito a la sociedad liberal conflictos tan relevantes como los que vivimos hoy en día. Y estos estuvieron ya en esa época estrechamente relacionados con la redefinición de las relaciones de género” (2011). Estas historiadoras nos muestran que del estudio de estos conflictos surgen aspectos de las prácticas que han sufrido grandes cambios, pero también algunos núcleos problemáticos que tienen larga data. Por ejemplo, la tan contemporánea concepción del cuidado como una actividad femenina generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social (Batthyány, 2001), es rastreada por historiadores a los orígenes mismos del desarrollo de la producción mercantil, mostrando cómo los cambios en las prácticas y los significados de cuidado están estrechamente vinculados con “los sistemas económicos y políticos, las relaciones de género, y su función para el bienestar de las personas” (Carrasco, et al., 2011).

A partir de la segunda mitad del siglo XX el asunto del cuidado comenzó a ser intensamente investigado académicamente desde el campo feminista, a partir de la

preocupación por visibilizar los cuidados que realizan las mujeres en el ámbito familiar que no perciben remuneración a cambio y los efectos que esto genera. Estos esfuerzos de investigación han ampliado y complejizado las discusiones sobre reproducción y cuidados en las últimas décadas.

Como veremos, el cuidado por sí mismo no siempre fue considerado un derecho. Para que llegara a ocupar un lugar en la agenda pública tuvo que experimentar varias transformaciones, primero en el plano académico y luego en el político.

Para Russel Hochschild, citada por Batthyány (2001), el cuidado es:

El vínculo emocional, generalmente mutuo, entre el que brinda cuidados y el que los recibe; un vínculo por el cual el que brinda cuidados se siente responsable del bienestar del otro y hace un esfuerzo mental, emocional y físico para poder cumplir con esa responsabilidad (p.226).

Continuando con este concepto, donde el cuidado ubica en el centro a dos personas, coincidimos con Fine (2005) cuando define al cuidado como una gama de fenómenos sociales, que se extiende desde las actividades físicas a las relaciones entre individuos y grupos, y también los estados mentales o disposiciones involucradas en cuidar de alguien. Este significado apunta a que, en lugar de ser una actividad unidireccional, en la que un cuidador activo hace algo a un pasivo, la acción es el resultado de la relación entre dos o más personas. Desde esta perspectiva, tanto los destinatarios y destinatarias como los cuidadores y las cuidadoras están intrínsecamente involucrados en la creación o producción de cuidados.

Chiara Cerri, por su parte, también cuestiona al modelo que en el campo de los cuidados, lleva a diferenciar *agente autónomo* que ofrece cuidado (activo, sano), y *receptor dependiente* (Tronto, 2005), que recibe cuidado (pasivo, enfermo). Una separación que no reconoce la posibilidad de que una misma persona pueda recibir y proporcionar cuidado a la vez, y que anula la subjetividad y la agencialidad de los considerados *dependientes*. En el campo de los cuidados, asumir la autonomía relacional y la interdependencia como constitutivas del ser humano plantea la posibilidad de ir más allá de la distinción entre cuidador activo y receptor pasivo. Al mismo tiempo, “en el contexto del envejecimiento, este modelo medicaliza la vejez considerándola casi como una discapacidad en sí” (Cerri, 2015, p.119).

Silvia Federici (2013) desde la filosofía y el feminismo problematiza el trabajo reproductivo y de cuidados de las mujeres en el contexto del capitalismo, planteando además que el trabajo de cuidado que se realiza a las personas mayores sufre mayor



devaluación cultural y social. Esto se puede vincular con el concepto de edadismo que plantea Robert N. Butler (1969) para aludir al conjunto de prejuicios y estereotipos que son adjudicados a las personas mayores en función de su edad (Salvarezza, 1993).

Las tareas de cuidado suelen diferenciarse en la bibliografía académica entre los cuidados formales, a cargo del sistema de salud y del apoyo social, y los cuidados informales, brindados por la familia. Los cuidados formales están caracterizados, además, por ser remunerados económicamente; mientras que los informales suelen ser no remunerados.

Con una aproximación feminista, las sociólogas británicas Janet Finch y Dulcie Groves (1983), al igual que Fine, ponen el acento en los sentimientos y emociones en los que se enmarcan los cuidados, destacando que se trata de tareas femeninas no asimilables al trabajo de producción de mercancías habitualmente masculino. Estas autoras proponen el término *care* para ubicar esta descripción en un ámbito en el que los sentimientos y las emociones también están presentes.

En este sentido, si bien el cuidado se experimenta a nivel personal, su significado se construye socialmente. Las ideologías y las actitudes acerca de la atención, desempeñan un papel importante en la definición de la situación y la comprensión de la gente de dar y recibir cuidado.

Desde los aportes de la psicóloga Pascale Molinier (2012) podemos pensar en la necesidad de politizar el cuidado, esto significa “luchar contra la indiferencia ya que el trabajo de cuidado es naturalizado en la medida en que no es objeto de debate público” (p.23). Esta naturalización, se inicia en la familia, en el hogar y en las diferentes instituciones, que en el marco de la cotidianidad van perdiendo valor.

“En el caso de las mujeres, el trabajo de cuidado –que incluye no sólo las acciones y gestos sino las intenciones que permiten mantener, reparar y sostener nuestras vidas cotidianas– ha sido percibido como una prolongación de su naturaleza y por lo tanto como una labor que debe ser realizada en forma gratuita o mal remunerada. Y a pesar de tener una importancia vital, que se pone en evidencia cuando no se realiza, es rotulado y compensado como el trabajo más rutinario, fácil, desprovisto de conocimiento como el que menos especialización y competencias profesionales y psicológicas requiere, y por esto mismo, como el que está generalmente destinado al olvido” (p.7).

En América Latina, la práctica de cuidados se ha destacado tradicionalmente por estar provista desde el ámbito privado, casi exclusivo de las familias y, sobre todo, por las mujeres (Aguirre, 2008). Al respecto debe considerarse, como señala Scavino (2017), que las mujeres constituyen un grupo heterogéneo en función de su nivel socioeconómico, sus edades, su etnia y que para las cuales los costos del cuidado se configuran de manera distinta según las relaciones sociales en las que se encuentren.

La perspectiva del cuidado se convierte en política desde el momento en que se reconoce la contribución de quienes cuidan. En Uruguay entre los años 2010 y 2016 (Rovira, 2015) se trabajó y debatió desde el gobierno (primero de José Mujica y luego de Tabaré Vázquez), en conjunto con la academia y la sociedad civil una propuesta para la creación de un Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Su principal finalidad es producir un cambio en las relaciones entre el Estado, las familias, la sociedad civil y el mercado respecto a la responsabilidad y las formas de provisión de los cuidados a las personas en situación de dependencia, considerando como tales a quienes requieran apoyos específicos para el desarrollo de sus actividades y la satisfacción de las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Desde la aprobación del Sistema de Cuidados en 2016, los cuidados son un derecho humano reconocido y consagrado en la legislación de nuestro país. A través de esta política pública de incipiente desarrollo, se han generado progresivamente nuevos servicios y prestaciones, expandiendo los ya existentes y articulando capacidades públicas y privadas para asegurar cuidados de calidad. Sin embargo, desde la sociedad civil (Red Pro cuidados, 2021) se advierte “un franco retroceso del Sistema Nacional Integrado de Cuidados desde la asunción del actual gobierno nacional en marzo de 2020”.



Fotografía de Cecilia Urioste (2020) presentada en el festival internacional de fotografía (MUFF).

### ***El problema del cuidado en el envejecimiento y la vejez***

*Sólo su ausencia revela la interdependencia y la vulnerabilidad a la que estamos expuestos todas y todos, pues nadie puede pretender ser autosuficiente en el largo plazo en ningún dominio de la existencia.*

*Pascale Molinier.*

El proceso de envejecimiento en Uruguay presenta tres características centrales: aumento de las poblaciones de mayor edad, feminización de la vejez y concentración de la población de mayor edad en centros urbanos. Además, presenta una población envejecida, similar a la de los países desarrollados, dentro de una estructura socio-económica, sanitaria y organizacional de país subdesarrollado. Desde el campo de las ciencias sociales, Solari (1957) advertía las similitudes del envejecimiento poblacional de Uruguay con los países europeos.

Con el objetivo de definir algunos aspectos centrales de nuestra perspectiva teórica del envejecimiento y la vejez en el marco de este estudio, comenzaremos por recurrir a las

tradicionales teorías que han orientado la investigación, así como las prácticas en el área.

A lo largo del siglo veinte, especialmente en su segunda mitad, se generaron, en el campo de estudio del envejecimiento, teorías gerontológicas que buscaron establecer a partir de generalizaciones lo que suponía envejecer. Aplicando modelos mecanicistas y organicistas (Zarebski, 1999) se establecía una perspectiva deficitaria respecto a la vejez, que se intentó superar mediante propuestas de modelos ideales a alcanzar por los sujetos.

Se trata del clásico trabajo de E. Cummings y W. E. Henry (1961) *Growing old: the process of disengagement*. Este libro, resultado de una investigación realizada desde la Universidad de Chicago respecto a los aspectos sociales de la vejez, postula la *disengagement theory*, traducida como la teoría de la desvinculación. La misma sostiene que las personas, a medida que van envejeciendo, van perdiendo paulatinamente su interés por las cosas que los rodean (objetos y personas), volviéndose cada vez más sobre sí mismas y apartándose paulatinamente del entorno como forma de evitar los conflictos y prepararse para la muerte. Esta teoría se postula como inherente al envejecimiento, sin incidencia de lo sociocultural. Sin embargo, a pesar de las críticas que ha recibido, su influencia aún es ampliamente notoria.

Por otra parte, varios autores comienzan a desarrollar la llamada *teoría de la actividad*, de la cual Maddox (citado por Lehr, 1988) es uno de los principales referentes. Este autor trabajó entre 1962 y 1965 en el estudio longitudinal de la Universidad de Duke y plantea que las personas deben mantenerse siempre con actividades. La influencia de esta teoría también es significativa en la actualidad. En acuerdo con Berriel (2021) esta teoría “tiene la característica de postular en forma prescriptiva el desarrollo de la mayor actividad posible como una forma óptima de envejecer” (p.24).

Las nuevas teorías que surgen a finales del siglo veinte comienzan a incorporar el envejecimiento como proceso, cuestionando estas concepciones *esencialistas*.

Podríamos decir que, mientras los enfoques tradicionales plantean un plan predeterminado de desarrollo, los enfoques emergentes hablan de un desarrollo humano basado en transiciones en el curso de la vida, con períodos de estabilidad y otros de transformaciones significativas.

El envejecimiento se presenta así, como un proceso complejo, donde intervienen diversos factores, no existiendo un modo único de envejecer ni un crecimiento lineal seguido de un declive; sino que cada etapa contempla aspectos de ganancias y

pérdidas, en un interjuego entre crecimiento y declive (Fernández Ballesteros, 1996). Podemos decir entonces, que el envejecimiento es un proceso que se va construyendo a lo largo de todo el curso de vida, de acuerdo a los entramados sociales, grupales y subjetivos que le dan sentido y lo van produciendo (Carbajal, 2014).

Un aspecto que resulta generalizado en la región es el abordaje fuertemente medicalizado del envejecimiento, la vejez y las personas mayores. Esto, que como veremos al considerar los resultados de este estudio, ha contribuido a consolidar lo que ya Salvarezza (1993) situaba como el prejuicio más común, la asociación de la vejez con la enfermedad, ha favorecido una visión reduccionista, biologicista y edadista.

Para Ricardo Iacub (2011),

“La asociación entre vejez y enfermedad, y la demanda de curación del envejecimiento promovieron que se piense a la senectud como un momento donde el sujeto debería dedicarse a cuidar su salud, limitando todos aquellos intereses que pongan en riesgo este valor. Este objetivo [...] limita el proyecto vital a una práctica de cuidados físicos” (p. 65).

Como vemos, el tema del envejecimiento y la vejez es controversial.

Por una parte, existe una delimitación del campo de la vejez y el envejecimiento que atiende principalmente los aspectos de enfermedades y salud desde una perspectiva principalmente biomédica. Por otra parte, existe una perspectiva del campo del envejecimiento y vejez como una construcción social e histórica, cuyo énfasis está en la participación de las propias personas mayores en las decisiones que las involucran, con un enfoque social y de derechos humanos. En esta línea, desde el NIEVE se han desarrollado análisis críticos de las políticas públicas sobre envejecimiento, vejez y personas mayores (Berriel y Guidotti, 2020).

Esta tesis dialoga con estas perspectivas ya que el camino recorrido nos fue acercando a estas preocupaciones.

Así encontramos que la gerontología Crítica enfrenta estos esencialismos,

La expresión *gerontología crítica* abarca al conjunto de desarrollos teórico prácticos que implican un posicionamiento crítico respecto a cómo transcurre el envejecimiento en relación a: las condiciones sociales, el problema del poder y el sentido en las relaciones que se establecen con las personas mayores, la invisibilización del envejecimiento femenino y de lo que hoy llamaríamos sexualidades disidentes, y la propia categoría de envejecimiento, así como las formas en las que se produce conocimiento sobre estos temas por

considerar que ello puede resultar funcional a unas relaciones sociales desiguales (Berriel, 2021, p.29).

Al centrarnos específicamente en los cuidados de las personas mayores, nombramos dos características que se han sostenido y consolidado hasta la actualidad: la feminización y la familiarización del cuidado. A partir de esta realidad, se han manifestado en los últimos tiempos fuertes críticas y reclamos por parte de diferentes organizaciones de la sociedad civil, especialmente de las feministas. También se han publicado múltiples estudios de expertos en la materia que señalan las trabas implícitas en esta construcción histórica (Carbajal, 2014; Batthyány, K., Genta, N., Perrotta, V., 2012; Pautassi, 2007, Red Pro Cuidados, 2016).

Estas críticas y reclamos han dado lugar a la creación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en la órbita de la OEA (2015). La misma es el primer instrumento legal vinculante de estas características en el mundo, y al haber sido ratificado por nuestro Parlamento tiene carácter de ley en Uruguay. En el marco de esta investigación, son particularmente pertinentes los artículos 6, 7, 12 y 19, que establecen la obligatoriedad para los Estados de garantizar el cuidado de calidad y de largo plazo para la consecución de una vida digna. De esta forma, el cuidado pasa a ser entendido como un derecho que establece vínculos de interdependencia con toda la comunidad, saliendo de la órbita exclusiva de la familia, y con responsabilidad del Estado. De todos modos, la mirada queda puesta sobre las personas mayores dependientes y será aún necesario avanzar hacia una concepción del cuidado como relación social. Sobre esto, Adriana Rovira (2015) en su tesis de Maestría, analiza que se ubica a las personas mayores ante lo prioritario de ser cuidada, antes que el respeto por su autonomía.

Se entiende que la doble dimensión dependencia/autonomía presenta un interjuego, donde la relevancia de una por sobre otra depende de la edad de la persona. Por lo tanto mientras que en la juventud el polo autonomía será más importante, en la vejez lo será el correlato dependencia (p.40).

Sin embargo, el hecho de que se viva más tiempo conlleva mayores probabilidades de presentar necesidades de cuidados, en este sentido es imprescindible que el aumento de la expectativa de vida vaya acompañado de condiciones dignas de envejecimiento, de políticas dirigidas a las personas mayores en tanto sujetos de derechos y de la política pública (Acosta, Picasso y Perrota., 2018). De lo contrario puede reforzar aún más los procesos de exclusión y marginación. Como veremos más adelante, la vejez interroga la calidad de los servicios de cuidado que ofrece el mercado.

Desde los aportes de Alicia Stolkiner (2012) podemos pensar cómo influye la medicalización de la vida en las relaciones de cuidados. Esta autora, interroga en qué medida las prácticas en salud son productoras de subjetividad, entendiendo en esto que todo acto en salud involucra una intervención potencialmente objetivante. Asimismo, plantea que en los modelos hegemónicos de atención, es ésta prácticamente la única que su organización y producción permite. La medicalización, en tanto dispositivo de biopoder, consiste en la incorporación a partir del siglo XVIII de la existencia, la conducta, el comportamiento y el cuerpo humano a una red “cada vez más densa y amplia, que cuanto más funciona menos se escapa a la medicina” (Foucault, 1977, p. 4).

Ricardo Iacub (2011), en su libro *Identidad y envejecimiento* aporta un elemento clave para profundizar en este aspecto cuando afirma que: “es importante reconocer que la autonomía puede incluir a otros que apoyen de una manera interdependiente” (p.70).

En esta línea, Leonor Silvestri (2017) en su libro *Games of Crohn: diario de una internación*, a partir su experiencia en una internación hospitalaria, realiza un análisis crítico sobre a las prácticas de cuidado que recibió, donde menciona que las mismas se realizan ubicando a las personas desde la fragilidad “el cuerpo paciente sin rutina, sin intimidad, cuerpo expuesto y dispuesto al control, al cual se le llama cuidado” (p.25). Como puede leerse, esta experiencia lleva a Silvestri a reflexionar sobre el lugar que adopta la pretendida autonomía en la sociedad.

“...De hecho, no solo no soy autónoma, sino que además no creo que sea deseable serlo. Me siento interconectada a muchas existentes, y no solo personas, que dotan mi existencia de sentido y me dan vida y me parece formidable existir en red” (Muriel, et al., 2017, s/p).

En cierto sentido, la ampliación de las posibilidades de intervención y respuesta a la dependencia desde una perspectiva más integral, donde los componentes sociales sean identificados como una parte relevante depende en parte de la des-territorialización del envejecimiento y la vejez del espacio sanitario (Rovira, 2015).

### ***La vida en proyecto y su vínculo con la identidad***

La relación de cuidados está atravesada por los estereotipos de género y por los procesos identificadorios que se producen en los sujetos, en un contexto histórico, social y cultural determinado. Si acudimos a Freud (1930) podemos destacar el papel de la cultura en la conformación de las identidades. De esta forma, nos introducimos en cómo el sujeto produce sentidos en función de los lugares asignados y asumidos social e históricamente, para problematizar cómo se va constituyendo, a lo largo de toda la vida,

el proyecto vital del mismo y como toma lugar la relación de cuidados en este escenario. Si consideramos que las personas somos fundamentalmente seres sociales, podemos afirmar que el sentido de identidad está influido por la pertenencia a una familia determinada, y está íntimamente relacionado con el sentido de pertenencia a diferentes grupos. Al hablar de identidad hacemos referencia a un proceso de construcción en el que los individuos se van definiendo a sí mismos en estrecha interacción simbólica con otras personas. Se puede afirmar que la identidad tiene que ver con nuestra historia de vida, que estará en relación al concepto de mundo que manejamos y por el concepto de mundo que predomina en la época y en el lugar donde vivimos. Por lo tanto, hay en este concepto un cruce individuo-grupo-sociedad, por un lado, y de la historia personal con la historia social, por otro (Martínez, 2015).

Lupiciño Iñíguez (2001) desarrolla los siguientes aportes sobre la identidad:

En la dimensión experiencial de la identidad lo relevante es considerarla en el contexto social de nuestras relaciones e intercambios con los demás. En esas relaciones, resulta necesario, como es fácil de admitir, tanto una identificación con quienes nos rodean como una diferenciación estricta respecto de ellos y de ellas. La identificación nos garantiza la seguridad de saber quiénes somos y la diferenciación nos evita confundirnos con los demás (p.2).

Laplanche y Pontalis llaman identificación a

“un proceso psicológico mediante el cual un sujeto asimila un aspecto, una propiedad, un atributo de otro y se transforma, total o parcialmente, sobre el modelo de este. La personalidad se constituye y se diferencia mediante una serie de identificaciones” (1990, p. 191).

Para introducirnos en la conceptualización de proyecto de vida, nos apoyaremos en los aportes de Piera Aulagnier (1975) sobre el *proyecto identificadorio*. Esta autora lo define como “la autoconstrucción continua del yo por el yo, necesaria para que esta instancia pueda proyectarse en un movimiento temporal, proyección de la que depende la propia existencia del yo” (p. 168). Aulagnier (1975) plantea que la identidad es en realidad un proyecto identificadorio, en el que se debe establecer un compromiso entre lo que permanece y lo que cambia. Es decir, la identidad está en permanente construcción, y se construye en el encuentro con el otro.

Sobre esto, Berriel (2003) plantea como ciertos *emblemas* identificatorios: trabajar, ser madre, ser alguien que cuida, ser profesional, ser respetable, ser un buen ciudadano,



etc. “serán cristalizaciones de sentido, compuestos a la vez de enunciados y de imágenes, imprescindibles para vincular deseos y proyecto identificadorio” (p.29).

Este estudio toma los aportes de las participantes y su historización del yo, sabiendo que esa historicidad es altamente compleja.

Hay una coincidencia casi generalizada en establecer una asociación estrecha entre el cuidado y el género, algunos ejemplos representativos de esta visión son los trabajos pioneros de Gilligan (1982), los de Carrasco et al (2011) y, en nuestro medio, los de Batthyány et al (2015).

Como plantean, el cuidado se tornó una categoría identitaria muy fuerte para las mujeres dado que la socialización enseña a las mujeres a proveer cuidados a otra persona en distintos momentos de su vida.

Sobre esto, Sol Scavino (2017) plantea que:

Entre las posibles interpretaciones al fenómeno de la feminización del cuidado, la teoría de género indica que la actual división sexual del trabajo se basa en (y reproduce) que las mujeres sean socializadas para realizar tareas de cuidado, mientras que a los varones no se los impulsa a generar identidades de cuidadores (p. 58).

Las representaciones sociales, sostienen a las mujeres como cuidadoras idóneas por su supuesta esencia femenina y cualidades innatas, de tal forma que “la cuestión del cuidado se construye con base en símbolos y reglas sociales que implican un aprendizaje cultural desde edades tempranas para que las mujeres respondan fielmente a ello, llegando a constituirse en parte de su identidad femenina” (Arroyo-Rueda, 2010, p.17).

Simone De Beauvoir, ya desde el 1970 puso en tensión los procesos identificadorios de hombres y mujeres, permitiendo pensar como la cultura patriarcal deja sus marcas en los modelos dominantes de identificación para las mujeres, organizando la vida en torno a la reproducción de la misma. Y como para las mujeres, se vuelve necesaria una posición subjetiva que permita cuestionar las propias contradicciones y conflictos de los efectos de un sistema identificadorio con sus raíces en el modelo patriarcal que está en crisis (Gil y Nuñez, 2002).

Podemos pensar junto a Soledad Murillo (2004) que:

El cuidado está inmerso en la lógica del sacrificio, sacrificio que puede entrañar —sin pretenderlo— un grado de reconocimiento social, a pesar de que la

enfermedad se haga crónica y termine por “robarle” el tiempo a quien lo prodiga (p.168).

En esta línea, a partir de diversos estudios desde el ámbito de la Psicología, Carol Gilligan (2013) desarrolló la teoría moral denominada *ética del cuidado*,

Para muchas de las mujeres a las que entrevisté, la liberación de una voz honesta sucedía tras el reconocimiento de que la abnegación, a menudo considerada máxima expresión de la bondad femenina, en realidad, moralmente resulta problemática, al implicar la renuncia a la voz y la evasión de las responsabilidades y las relaciones. Conviene insistir en el papel que la sociedad y la cultura pueden desempeñar en permitir o impedir que la gente exprese o que sea consciente de lo que sabe (p.31).

Es aquí que nos interesará conocer los significados del cuidado desde la perspectiva de las participantes, desde un proyecto de vida<sup>3</sup> singular construido en sociedad, y en las identificaciones del yo en relación con el otro. Es de interés para esta investigación abordar cómo se reconstruye la identidad al asumir el rol de cuidadora o prácticas de cuidado, donde el sujeto se ve enfrentado a una realidad que lo excede y que lo va produciendo como tal; se generarían procedimientos que darían como efecto formaciones subjetivas nuevas, donde se despliega la subjetividad en su doble potencia, de crear e inventar (Deleuze, 1977). El estudio se nutrió de los aportes de las participantes y su historización del yo, sabiendo que esa historicidad es altamente compleja.

Entendiendo que la mayoría de los significados están instituidos, que son pautas de conductas familiares o establecidas que se aceptan como parte estructuradora de una cultura, Cornelius Castoriadis dirá que todo lo que es parte del mundo social, desde los más ínfimos detalles de nuestra vida hasta los más abstractos significados globales, gira en torno a un conjunto de significaciones centrales básicas (1987). Ellas articulan las personalidades de todo lo que tiene lugar en la sociedad: con qué nos alimentamos, la identidad que adquirimos, el que nos queramos constituir en oposición a determinados significados, el que de manera consciente o inconsciente orientemos nuestras vidas hacia tal fin. Todas las prácticas, significados y valores están inmersos en el amplio entramado de las significaciones sociales imaginarias. Es desde esta perspectiva que entendemos la fuerza que, en el mundo occidental, tienen algunas instituciones tales como la familia o el trabajo, tanto en la identidad de los sujetos, como en la reproducción

---

<sup>3</sup> Como veremos en las conclusiones, esta categoría de Proyecto de vida fue presentando cambios a lo largo del desarrollo de esta tesis.

social de instituidos y cómo estos cobran posibilidad de direccionar el deseo. La identidad entonces, como construida a medida que se vive, actualmente está siendo interpelada por nuevos emblemas a la luz de nuevas configuraciones socio políticas: la legalización del aborto, el cuidado como derecho, el matrimonio igualitario así, lentamente como plantea Lladó (2004) hacia nuevos proyectos posibles.

Tomando los aportes conceptuales del Dr. José Alberto Yuni y de Claudio Urbano, para pensar lo que llaman un nuevo territorio identitario para la vejez temprana de las mujeres construido a partir de la conjunción de distintos factores: el avance en materia de igualdad de géneros, la extensión de la expectativa de vida y la feminización de la longevidad. Interesa aquí el concepto de madurescencia, definido este como «un tiempo a la vez personal y socio-cultural de reelaboración identitaria» (2008, p.151). Momento que volvería a tensionar, a partir de la relación de cuidados, el deber ser constituido a través de los procesos de socialización. Allí en donde el deber está asociado al cumplimiento de un ideal que ha sido sostenido por la familia y por aquellos aspectos a los que se debe arribar para alcanzar la promesa del amor. Este tiempo de reelaboración identitaria en el marco de la relación de cuidados se vuelve una oportunidad para reestructurar estos ideales, privilegiando las propias expectativas y posibilidades, habilitando una nueva posición subjetiva.

### ***El cuidado en el curso de la Enfermedad de Parkinson***

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson (EP) se basa en criterios clínicos, siendo común observar que el curso evolutivo de la misma varía entre las personas.

La EP es una afección neurodegenerativa compleja que puede presentar síntomas motores (lentitud de movimientos, temblores, rigidez, deambulación y desequilibrio), así como complicaciones no motoras (dolor, trastornos del sueño y la vigilia). Se desconoce la causa, pero se cree que surge de una interacción entre los factores genéticos y la exposición a factores ambientales como pesticidas, solventes y contaminación del aire a lo largo de la vida (Who, 2022).

En nuestro país, hay entre 7000 y 8000 personas con diagnóstico de EP, según cifras de la Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP). La prevalencia en Uruguay es de 1,36/1000, y la edad promedio es de 72 años.

Son frecuentes los síntomas psíquicos tanto en los inicios de la enfermedad como a lo largo de toda la vida del sujeto. En la mayoría de los casos aparece entre los 60 y 90

años, aunque existen casos de inicio temprano, a su vez es más frecuente el diagnóstico en hombres que en mujeres (Ressler, 2022).

Las dos organizaciones que nuclean a pacientes y familiares en la Enfermedad de Parkinson son: Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP) y el Programa de Rehabilitación y Educación en la Enfermedad de Parkinson, para pacientes, familiares y cuidadores (PRENPAR). Las mismas a través de diferentes estrategias metodológicas tienen el objetivo en común de mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedad de Parkinson y de sus familiares.

Las prioridades de tratamiento se centran en mantener la autonomía de las personas el mayor tiempo posible. Las personas con EP suelen requerir en un primer momento la colaboración de los familiares para apoyos puntuales, convirtiéndose progresivamente en una ayuda continua. Este proceso supone un cuidado a largo plazo que por sus características afecta tanto a los pacientes como a las personas que cuidan (Greenwell et al., 2015; Aguerre y Montado, 2008).

En PRENPAR, el perfil de cuidados familiares se define por ser el de una mujer, con una edad media de 63 años; siendo estas esposas, hijas, hermanas. Según un estudio realizado por PRENPAR (2013) del total de los cuidadores que asisten al programa, el 73% son mujeres y el 27 % son varones. Sobre el análisis de los vínculos realizado en el periodo 2010-2014 muestra que predominan en cantidad las esposas y luego las hijas. Aljanati y Martinovic (2014) mencionan que el binomio paciente familia que participa en PRENPAR presenta mejoras en los vínculos. Los mismos describen al vínculo paciente-cuidador como intenso y valoran que se pueda contar con la mayor información, así como espacios terapéuticos para trabajar los nuevos desafíos que implica las prácticas de cuidados. Sobre los factores que influyen en el binomio, Roberto Ventura (2010) plantea que la personalidad del cuidador y el vínculo establecido previo al diagnóstico y las redes sociales tendrá efectos en la relación de cuidados.

Varios investigadores (Roland, et al., 2010; Pasetti, 2003) sostienen que, de todos los artículos científicos publicados internacionalmente sobre la EP, únicamente el 1% se centra en los problemas del cuidado.

Diversas aproximaciones teóricas han intentado describir el proceso de transición del rol de cuidador. En España, Moral y colaboradores (2017) ponen el acento en los primeros momentos del cuidado, en el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor y dependiente.

Describe que la forma de aparición de la dependencia influye en la relación de cuidado. En el caso de aparición súbita de la dependencia, el proceso de transición es más impactante porque produce una serie de modificaciones en diferentes ámbitos de la vida de la persona cuidadora. Además, la investigación muestra que la etapa inicial en el rol de cuidador es la más estresante. Según esta investigación, durante el primer año de cuidado se produce el mayor número de cambios en la vida de la persona cuidadora a nivel físico, emocional, social, laboral, económico y familiar. Las necesidades de la persona cuidadora suelen estar relacionadas con recursos, conocimientos, apoyo, descanso y asesoramiento, especialmente en las primeras etapas del cuidado.

Otra investigación realizada en España por Portillo y colaboradores (2012), estudia la convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson, encontrando que en el proceso de adaptación se destacan dos etapas dinámicas: etapa extraordinaria y etapa de normalidad. Los principales factores y mecanismos que influyen en la convivencia eran: las estrategias de afrontamiento, el apoyo familiar, las redes personales y sociales, los recursos disponibles, así como la educación y la información. Un estudio realizado en Indonesia por Dekawaty y colaboradoras (2019) estudia la experiencia de las cuidadoras familiares, agrupando los resultados en cuatro temas llega a resultados similares: impacto del cuidado, apoyos recibidos, significados culturales y espirituales del cuidado y adaptación de los familiares. Sobre esto último, señalan que las cuidadoras producen formas de afrontamiento que muchas veces afectan sus condiciones físicas y emocionales: por ejemplo, en alteraciones del sueño e irritabilidad.

Al respecto, otro estudio multicéntrico transversal realizado en Canadá, evaluó a 80 pacientes y a sus cuidadores mostrando que el tiempo dedicado al cuidado y el estrés derivado del estado del paciente influyen en la carga del cuidador: hay una asociación entre carga del cuidador y calidad de vida relacionada con la salud y la severidad de la enfermedad. También se ha planteado que el grado de avance de la enfermedad influye en la elección de la estrategia que utilice el cuidador (Roland, et al., 2010).

Por otra parte, en Brasil se realizó un estudio descriptivo para analizar las producciones científicas con relación al proceso del cuidar de la persona con EP. El estudio muestra que después de la recepción del diagnóstico surgen incertidumbres sobre la vida de quien está siendo cuidado, así como de la propia vida de la cuidadora. Asimismo, el estudio revela la necesidad de contar con equipos interdisciplinarios especializados en la EP para el abordaje de intervenciones con enfoques integrales (Ferreira, et al., 2017). Dentro del amplio abanico de investigaciones referidas a los abordajes de cuidado en la EP, se encuentran una serie de manuales con indicaciones y consejos, los cuales pueden ser consultados por pacientes y familiares. Las organizaciones de pacientes y

familiares coinciden en los objetivos que persiguen, principalmente en lo que respecta a potenciar la autonomía de los pacientes. En este sentido, se visualizan dos caminos, en los ámbitos de la investigación e intervención, que serán más o menos colaborativos entre sí, según la organización.

Por un lado, estarían ubicados los consejos como guías para el paciente y el familiar y, por otro, la atención a las necesidades de cada núcleo a partir de la experiencia subjetiva de la persona con EP y su familiar.

Hay poca información disponible sobre la EP, como recursos y materiales educativos en los idiomas locales, por lo que muchas personas con EP y sus familias desconocen la enfermedad y sus síntomas (Who, 2022). Incluso, a nivel mundial, la población y los profesionales de la salud no especializados generalmente están mal informados sobre la EP, lo que puede dar lugar a suposiciones erróneas, como contribuir a que sea una enfermedad contagiosa, una forma de locura o una parte *normal* de la enfermedad. Esas suposiciones pueden contribuir a la estigmatización, especialmente si los síntomas son evidentes, y pueden retrasar la presentación a los servicios de atención de la salud y el inicio del tratamiento, a menudo después de varios diagnósticos erróneos.

Por su parte, desde PRENPAR enfatizan que el tratamiento no farmacológico, que consta de una intensa actividad física, atención en salud mental, atención fonoaudiológica entre otras, puede ofrecer un alivio de los síntomas motores o no motores en la EP (Aguerre, et al., 2021; Amorín, 2021). Desde la AUP mencionan que el enfoque hegemónico de atención es el biomédico y por parte del sistema de salud está centrada en la persona que tiene el diagnóstico. En el abordaje psicoterapéutico con familiares, las profesionales proponen desde el inicio destacar el carácter productivo de los familiares y los ubica en el plano de la acción, intentando correrse del lugar habitual, pautado por la medicalización (Dodera y Curcho, 2017).

Como hemos visto, hemos encontrado diversos estudios que se configuran como antecedentes de la presente investigación, cuya originalidad entendemos que radica en al menos tres características que no hemos encontrado en la revisión bibliográfica. Por un lado, en el hecho de haber entrevistado mujeres hijas y esposas en el mismo estudio. Asimismo, no se ha realizado ninguna investigación académica centrada en las experiencias de cuidados a personas con EP en Uruguay. Finalmente, esta tesis ha intentado construir una mirada clínica, tomando conceptualizaciones del campo psi, para comprender la especificidad de la situación de las mujeres que cuidan a un familiar con diagnóstico de EP.

## ***Problema de investigación, objetivos y aspectos metodológicos***

### *Problema y preguntas de investigación*

El problema a investigar tiene que ver con la práctica de las mujeres que asumen el rol de cuidar a un integrante de la familia con diagnóstico de Parkinson. Esto genera una reorganización de su vida social y familiar, y, por lo tanto, de las personas vinculadas a ella. Se atienden en este proyecto, las diferentes posiciones frente al cuidado; entendiendo que la categoría mujer-cuidadora no es homogénea. Trabajaremos especialmente con los cuidados brindados por mujeres hacia sus parejas, y desde la mujer-hija hacia padre o madre. Junto con lo anterior se pretende conocer el universo de sentido en el que se enmarca la producción de significados sobre el cuidado en las mujeres cuidadoras, elemento necesario para comprender la disposición subjetiva ante el cuidado de estas personas.

Nos proponemos también identificar las posibles repercusiones de esta práctica de cuidado en el proyecto de vida de la cuidadora y los posibles modelos identificatorios en su discurso.

Anteriores investigaciones plantean que el amor sostiene la práctica de cuidado (Carbajal, 2014), y que un profundo sentimiento de culpa invade a las cuidadoras al encontrarse con la tensión de encargarse o no del cuidado del familiar. En un mundo donde las configuraciones familiares van cambiando y donde la manera de ser hombre o mujer están diseñadas mediante prácticas que moldean a los cuerpos, escuchar el propio discurso de las cuidadoras sobre los significados del cuidado podría posibilitar, reconocer cómo los roles asignados al género atraviesan el devenir de las cuidadoras.

Se pretende realizar, desde las preguntas que nos formulamos, un recorte particular en la vasta complejidad del tema, dando lugar, desde el decir de las mujeres entrevistadas, a cierta producción de saber.

Algunas de las preguntas que se han ido formulando en el trayecto de construcción de este estudio y que lo guían, son:

- ¿Cómo se nombran ellas? ¿Cuidadoras?
- ¿Qué significado tiene el cuidado? ¿Con qué modelos identificatorios se relaciona?
- ¿Se ve afectado su proyecto de vida? ¿Cómo?
- ¿Con qué supuestos construyen su práctica?
- ¿Cuáles son las tensiones en el cuidado desde mujer-hija hacia el padre o la madre?

- ¿Cuáles son las tensiones en el cuidado hacia la pareja?
- ¿Qué relación se puede establecer entre los significados del cuidado y el proyecto de vida?
- ¿Qué es envejecer? ¿Cuáles son las características del envejecimiento femenino?
- ¿Cómo nos preparamos los psicólogos y las psicólogas para trabajar con esta temática?

*Objetivo general:*

Conocer los significados atribuidos al cuidado y al conjunto de prácticas que implica, en mujeres cuidadoras informales de personas con diagnóstico de Parkinson en la ciudad de Montevideo, e identificar repercusiones de esta práctica de cuidado en el proyecto de vida de las cuidadoras.

*Objetivos específicos:*

- Describir los significados que las cuidadoras atribuyen al cuidado de su familiar.
- Caracterizar las experiencias y prácticas de cuidado de las mujeres que cuidan, desde su propia perspectiva
- Caracterizar las particularidades de la experiencia de las cuidadoras según los diferentes estadios de la enfermedad y el tiempo transcurrido del diagnóstico
- Identificar posibles repercusiones de la práctica de cuidado en el proyecto de vida de las cuidadoras.
- Identificar posibles particularidades de las mujeres que cuidan a su pareja y las mujeres que cuidan a sus padres con diagnóstico de Parkinson.<sup>4</sup>

***Estrategia metodológica***

El enfoque de la investigación es cualitativo (Taylor y Bogdan, 1992), por lo que no aspiró a explicar sino a comprender el asunto estudiado. La técnica utilizada fue la entrevista en profundidad para indagar las concepciones, significados y actitudes que

---

<sup>4</sup> El proyecto incluyó inicialmente un sexto objetivo específico: "Identificar el tipo de relación social supone para las mujeres cuidar a un familiar con diagnóstico de Parkinson". Tanto su formulación en singular como la suposición de una clasificación de relaciones sociales en diferentes tipos, llevaron a que fuera descartado con el progreso de la ejecución del proyecto.



sobre el tema específico aportaron las participantes, permitiendo interactuar directamente con ellas para la más rica producción de datos que se buscaban.

Desde los aportes de Braun y Clarke (2019) la investigación cualitativa

tiene que ver con el significado y la creación de significado, y verlos siempre ligados al contexto, posicionados y situados. El análisis de datos cualitativos se trata de contar historias, de interpretar y crear, no de descubrir y encontrar la verdad, que está ahí afuera y se puede encontrar a partir de los datos, o está enterrado en lo más profundo de ellos (Braun y Clarke, 2019).

La investigación cualitativa se desarrolla a partir de los hallazgos que se van realizando durante el transcurso de la investigación, así como la validación de las conclusiones se generan a través del diálogo y la interacción sostenidas por los procesos de observación, reflexión, construcción de sentido compartido y sistematización. Asimismo, el estudio debe realizarse teniendo en cuenta los contextos que lo producen, prescindiendo de cualquier pretensión de generalización (Gadamer, 1997).

En este estudio, se retoma una perspectiva de trabajo del NIEVE (2022), en investigación cualitativa, propia de la reflexión acerca del modo de producción de conocimiento:

La producción de conocimientos, las actividades conjuntas con personas mayores y la formación de recursos de alta calificación constituyen los tres pilares estratégicos para contribuir desde el ámbito académico a exceder los límites de las posibilidades que ofrece el conocimiento disponible. Esto es: No solamente conocer los datos en base a las fuentes disponibles, sino someter a las propias fuentes a una crítica basada en una visión no esencializante del envejecimiento ni de los procesos socio demográficos. No limitarnos a describir y a desarrollar tecnologías de abordaje del envejecimiento “patológico”, sino elucidar el proceso de construcción social y psicosocial de ese envejecimiento asumido como “dato” (p.2)

En este estudio se realizaron esfuerzos para pensar el problema desde la interdisciplina. Es junto a Pérez, Lladó y Paredes (2017, p.137) que afirmamos que:

La riqueza que proporciona el abordaje interdisciplinario nos sumerge en un vaivén de múltiples dimensiones que requiere, ante todo, una postura de flexibilidad y escucha en el proceso de investigación colectivo. La apertura, en este sentido, se vincula también con el involucramiento de los propios actores

protagonistas de la temática que se investiga (Martínez, 2014). Tanto el derrumbe de las fronteras disciplinarias como el involucramiento de distintos actores en los problemas complejos requiere una mirada plural.

El trabajo de campo tuvo modificaciones con respecto a su planificación inicial. Se esperaba realizar las entrevistas en las instalaciones del Hospital de Clínicas (HC), pero a raíz de la pandemia por Covid-19 solamente se realizaron dos entrevistas en el HC y las siguientes se realizaron por el programa Zoom.

La identificación y reclutamiento de participantes se realizó con el apoyo de la Coordinadora del Programa de Rehabilitación de Parkinson (PRENPAR) principalmente, contando también con la colaboración de la Presidenta de la Asociación Uruguaya de Parkinson (AUP). A las participantes se las contactó previamente mediante llamada telefónica para explicar en qué consistía la entrevista, facilitando la hoja de información (Anexo 1) y el Consentimiento Informado (Anexo 2).

Las participantes del estudio se incorporaron de manera libre y voluntaria recabando el consentimiento libre e informado para todas las entrevistas realizadas.

El trabajo de campo se desarrolló entre los meses de febrero y diciembre del año 2020. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada entre una hora y dos horas. Todas fueron grabadas y desgrabadas para su correspondiente análisis.

La muestra se distribuyó entre cuidadoras esposas y cuidadoras hijas, y que cuiden a familiares en un tiempo menor a cinco años y en un tiempo mayor a diez años. Asimismo, todas las participantes forman o formaron parte de PRENPAR y/o AUP.

El rango de edad del total de las participantes se ubica entre los 32 y los 82 años. Así el rango de las hijas va entre los 32 y los 57 años y la edad de las esposas va entre los 55 y los 82 años.

Este proyecto contó con la participación de dieciocho estudiantes de grado del Curso-Estudios: *Envejecimiento y Cuidados* de la Licenciatura en Psicología, coordinado por la Prof. Adj. Mag. María Carbajal y co-coordinado por la Lic. Psic. Dipl. Cecilia Maciel y Lic. Psic. Dipl. Florencia Martínez. El curso inició en marzo de 2020 y finalizó en noviembre de 2020, siendo una tarea central del mismo realizar una primera aproximación al análisis y codificación del proyecto con una selección de entrevistas desgrabadas.

El guión de las entrevistas realizadas abarca cinco grupos temáticos:

1. Familia: conocer la historia del vínculo con el familiar que cuida y las cuestiones de género en las prácticas de cuidado
2. Historización: Significados de cuidados que han estado en su vida
3. Cuidar en el curso de la enfermedad de Parkinson
4. Proyecto de vida/Identidad
5. Significados de envejecimiento y vejez

Como veremos, la aplicación de esta guía de entrevista llevó a un interesante ejercicio de reflexión, no exento de ciertas tensiones e incomodidades, y también de agradecimiento por parte de las participantes.

Luego de realizadas y desgrabadas las entrevistas, se realizó un Análisis Temático Reflexivo de acuerdo a las pautas establecidas por Braun y Clarke (2006; 2019) que se desarrolló en cuatro etapas, utilizando el software Atlas.ti.7.0.

1) Se identificaron ejes temáticos a través del análisis de las transcripciones de entrevistas. Se procedió a la codificación de estos ejes temáticos asignando una denominación común a los grupos similares de ideas. Fue una codificación abierta, con códigos que provendrán tanto de las referencias teóricas como de las expresiones utilizadas por las participantes.

2) Se identificaron temas comunes entre las entrevistas, lo que permitió avalar los códigos ya obtenidos y generar nuevos códigos resultantes de dicha comparación.

3) Se identificó un enunciado representativo para cada tema.

4) Se establecieron relaciones entre los diferentes temas elaborados.

Esto, ha implicado un proceso extenso y recursivo y permitió identificar, organizar, analizar en detalle y reportar patrones o temas a partir de una cuidadosa lectura y relectura de la información recogida, para inferir resultados que propicien la adecuada comprensión e interpretación (Braun y Clarke, 2006).

La fase de codificación, iniciada desde las primeras entrevistas, fue sucedida por una primera formulación de temas para luego ajustar la codificación y volver a generar esquemas de temas y subtemas, hasta que dichos esquemas lógicos nos han resultado satisfactorios como posibles *historias que contar*, basadas en los datos y con el horizonte de responder a nuestras preguntas de investigación (Berriel, 2021).

Este análisis permite tanto conocer las experiencias, significados y realidades de los sujetos, como examinar las circunstancias en que los eventos, significados y experiencias son efectos de los discursos de la sociedad. A través de este tratamiento y procesamiento de la información, siguiendo los aportes del de Braun y Clarke (2019) el análisis final es el producto de una inmersión profunda y prolongada en los datos, en permanente consideración y reflexión.

Se contó con el apoyo institucional de la Facultad de Psicología y de PRENPAR durante todo el proceso. Contando con sus avales académicos y de sus respectivos comités de ética.

### ***Consideraciones éticas***

Esta tesis ha involucrado la investigación con seres humanos por lo que se observó en su desarrollo el cumplimiento del Decreto CM/515/08 del Poder Ejecutivo. Por consiguiente, estableció procedimientos para asegurar el respeto de los principios éticos fundamentales de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, a través de un análisis balanceado de los riesgos y beneficios de la participación en el estudio y el diseño de mecanismos para asegurar la participación libre de los sujetos y el resguardo del anonimato y la confidencialidad.

#### *Balance de riesgos y beneficios*

Se entiende que los riesgos de participar en este estudio son bajos. La técnica utilizada cuenta con una larga tradición en las ciencias sociales que respalda su empleo. Durante la entrevista, se recordó a las participantes que no tenían la obligación de responder a todas las preguntas.

Se identifican como beneficios colectivos la generación de información relevante para la comprensión de la práctica clínica que puede ser utilizada para la mejora de la misma. Como beneficios individuales, las entrevistas ofrecen la oportunidad de reflexionar sobre las prácticas de cuidados que las participantes desarrollan.

#### *Resguardo de confidencialidad y anonimato.*

Se tomaron recaudos para garantizar el anonimato de las participantes y resguardar la confidencialidad de los datos recogidos.

Se tomaron todos los recaudos para mantener bajo las normas de confidencialidad y secreto profesional, los datos que puedan identificar a las participantes. A cada entrevistada se le asignó una etiqueta que permitiera fácilmente identificar estos criterios planteados en el estudio.

Las etiquetas se conformaron de la siguiente manera:

- a) Las primeras dos letras son el nombre del estudio: **CP** (Cuidado Parkinson)
- b) La tercera letra es el parentesco: esposa (E) hija (H)
- c) La cuarta letra es de acuerdo al sexo del familiar que cuida: hombre (B) mujer (A)
- e) Al final va un número que surge de la cantidad de entrevistas según los tipos anteriores.

Ejemplo: **CPHA1**

Etiqueta	Tiempo de diagnóstico		Etiqueta	Tiempo de diagnóstico
CPHA1	menos de 5 años		CPEB1	menos de 5 años
CPHA2	menos de 5 años		CPEB11	más de 10 años
CPHA3	menos de 5 años		CPEB2	más de 10 años
CPHA4	más de 10 años		CPEB3	más de 10 años
CPHA5	más de 10 años		CPEB4	más de 10 años
CPHB1	menos de 5 años		CPEB5	menos de 5 años
CPHB2	menos de 5 años		CPEB6	menos de 5 años
CPHB3	menos de 5 años		CPEB7	menos de 5 años
CPHB4	más de 10 años		CPEB9	más de 10 años

Figura. 1: Total de etiquetas y tiempo (aproximado) de realizado el diagnóstico.

Pasemos entonces a los resultados.

## Resultados

*La palabra que sana esperando que un mundo  
sea desenterrado por el lenguaje,  
alguien canta el lugar en que se forma el silencio.  
Luego comprobará que no porque se muestre furioso existe el mar,  
ni tampoco el mundo. Por eso cada palabra dice lo que dice  
y además más y otra cosa.*

*Alejandra Pizarnik*

El presente capítulo pretende mostrar los resultados de la tesis. En el análisis de contenido reflexivo, a través de la utilización del programa Atlas Ti se crearon 180 códigos, lo que da cuenta de la densidad de las entrevistas realizadas. Siendo así, decidimos no realizar una exposición de resultados código por código. En su lugar, se partió de los ejes temáticos identificados en el análisis para la presentación de los resultados. El siguiente esquema da cuenta de los ejes temáticos que atraviesan la totalidad de la presente investigación.



Figura 1. Esquema de los temas y subtemas identificados en el análisis

En el proceso de escritura se definieron cinco apartados: El primero de ellos, *El cuidado en la vida*, nos dedicamos a mostrar los significados de cuidado y los efectos en las vidas de las cuidadoras. En el segundo, *Las prácticas de cuidado: entre tensiones y estrategias*, y también en el tercero, *Las especificidades de la Enfermedad de Parkinson*, nos dedicamos fundamentalmente a trazar las relaciones entre las prácticas de cuidado y los efectos en las vidas de las cuidadoras. El cuarto y el quinto apartado, titulados *¿Proyecto de vida? Los tiempos del cuidado* y *La vejez, qué pregunta*, se construyeron a partir de la puesta en relación de algunos significados con lo que las participantes identificaron como efectos en su vida.

Debe quedar claro que este énfasis de cada uno de los apartados en los diferentes ejes temáticos no implica que los otros no estén presentes, ya que se trata de aspectos, todos, estrechamente ligados entre sí, como retomaremos en las conclusiones.

### ***El cuidado en la vida***

Al momento de realizar las entrevistas era de interés poder recabar los significados que espontáneamente surgían frente a la pregunta *¿qué se entiende por cuidado?* sin referir a ningún ámbito específico. Es decir, se invitó a las participantes a conversar sobre el cuidado en un sentido amplio. En este apartado se presentan los principales hallazgos.

La pregunta en muchas participantes generó ansiedad y era respondida con algunas preguntas en busca de aclaración.

*¿Cómo nos involucramos nosotros en las tareas del cuidado hacia el enfermo dices tú? o hacia quién?*

*¿El cuidado con respecto a mi o a él?*

*¿Una definición general?*

*¿Como algo abstracto macro, o cómo yo vivo hoy con el cuidado respecto a él?*

Frente a la respuesta de que podían tomarlo desde donde quisieran, comenzaron a referir ciertos significados que expondremos a continuación.

**CPEB11:** En realidad yo no me siento su cuidadora, me siento su compañera, ¿no? Y así lo he vivido. Para mí ha sido un proceso muy difícil, eh... hoy ya lo tengo asumido, pero en su momento la verdad que fue este... durísimo, para los dos, pero especialmente para mí (...) Y bueno, el cuidado es un poco lo que yo te

decía, yo no me siento que estoy cuidando. Este... estoy... eh... acompañando y estoy... tratando de soportar digamos, la situación. Pero no se trata de... de lo que yo entiendo como cuidado. Para mí el cuidado es cuando vos tenés que estar con una persona a la cual eh... tenés que estar absolutamente pendiente de lo que hace, de lo que dice, de lo que... come, de lo que toma, de lo que todo. Y eso este... no lo veo así.

**CPHB4:**... y el cuidado yo veo eso, como que en realidad eh... yo creo que él no necesita en ese, por suerte, hasta este momento, no está necesitando cuidados físicos, sino mentales de escucharlo... o sea, en ese sentido sí, de que... se sienta acompañado. Eso me parece que es importante. Pero ya te digo, más bien en la parte del cuidado, es como estar atenta de que no se vaya a caer si se sube a la escalera. O sea... pero que igual lo haría si no tuviera la enfermedad, me parece.

**CPHA1:** Sí, sí, digo, para las llevadas de médico, de la vuelta. Después ella en realidad no es que necesita un cuidado así constante, sí le cuesta mucho hacer muchas cosas, como bañarse sola por ejemplo. Ella hace alguna cosa que otra de repente, ayer estuvo... haciendo pizza de repente. Hay días que se levanta con una energía tremenda y hay días que no se puede ni mover.

**CPHA2:** Sí, yo creo que es el cuidado tiene más componente de compañía y mimos y cuidado más disimulado digamos, que el cuidado en sí mismo. A ver, ella es independiente, está perfectamente lúcida, por ejemplo, la medicación, porque ella tiene problemas de presión y algunas otras cuestiones. La medicación se la administra ella misma. Es decir, yo voy todos los meses, retiro los remedios, voy a la farmacia, lo que sea que haya que hacer, y se los traigo. Pero ella todas las mañanas después de desayunar y leer el diario, se organiza... Yo estoy sabiendo lo que toma, por supuesto y más o menos superviso, pero no es que cada día tenga que estar con cada comprimido, si lo tomó, no lo tomó, esas cosas.

**CPEB2:** Te digo que en cuanto al cuidado de mi marido, como te digo, él es autónomo, siempre fue. Excepto en esos momentos que se caía como un flan y yo tenía que andar con él, agarrándolo de la cintura y para que pudiera caminar derecho, aún en el andador, aun los primeros tiempos del andador, yo lo tenía que agarrar y andar con él.

En estos fragmentos, pueden notarse varias referencias a la autovalidez de su familiar. Podemos pensar que se minimiza el cuidado o las prácticas de cuidado o también que



no visualizan todas las tareas que ellas realizan. ¿Hacen más de lo que describen? o ¿más de lo que pueden decir en este espacio de entrevista?

¿*Lo que hacen es cuidar?* El espacio de entrevista abrió esa pregunta.

Algunas, no sienten que están cuidando, y al realizar la comparación con el cuidado de enfermería, no creen estar realizando ese cuidado de *todo*. Esto insiste en las entrevistas, ¿un deseo de no instalar al otro, su padre, su madre o su esposo en un lugar de *incapaz*? Este es quizás el motivo por el cual, algunas participantes entienden que lo que realizan no es cuidar, sino acompañar.

No hay un reconocimiento<sup>5</sup> de su práctica como cuidadoras, incluso varias participantes antes de comenzar la entrevista refieren a que quizás no puedan colaborar con el estudio por no sentirse identificadas como cuidadoras.

El cuidado no es una categoría en la que se encuadre lo que ellas hacen, porque estar *a cargo* del bienestar del otro, lo que conlleva acciones, tiempo, recursos y trabajo, se inscribe en una especie de contrato psicológico definido por el lazo de parentesco, pero también por el lazo afectivo.

Otra interpretación se vincula a la fuerte invisibilización del trabajo no remunerado de las mujeres y cómo esto se inscribe en ello, tal que inscribirlo en la categoría de cuidado por un lado impone una categoría *externa* o percibida como tal, pero a la vez implica visibilizarlo como *trabajo reproductivo*. En este marco, Molinier (2013) plantea que las prácticas de cuidado padecen de un *déficit crónico de reconocimiento* siendo también desvalorizada.

El vínculo de cuidado: entre lo médico, la vigilancia, y los afectos

Las prácticas de cuidado a las que refieren las participantes tienen que ver con los cuidados médicos-hospitalarios, con el cuidado afectivo y con la vigilancia.

Dentro de los cuidados médicos-hospitalarios se encuentran las tareas de higiene, de elaboración de alimentos, de ayudas para vestirse, comer, caminar. Podemos observar que algunas de estas tareas están relacionadas con los cuidados que realizan los enfermeros y las enfermeras en el hospital.

---

<sup>5</sup> El concepto de reconocimiento, notoriamente trabajado por el filósofo Alex Honneth (1997), no fue incluido en el diseño de la investigación, y por lo tanto no se abordó especialmente en el trabajo de campo. Sin embargo, entendemos que puede ser más que interesante rever los resultados de esta tesis con una lectura más profunda de los aportes de Honneth, trabajo que quedará pendiente para el futuro.

Dentro del cuidado afectivo ubican a la protección, la compañía, estar presentes, preocuparse. Poner el cuerpo. En este sentido, encontramos que no solamente se realizan prácticas de cuidado porque les corresponda o porque tengan que hacerlo, sino que estas prácticas de cuidado están relacionadas con la demostración de afecto.

Describen otras tareas que podemos nombrar como vigilancia y control que se expresan en vigilancia y/o control en algunas o muchas escenas de la vida cotidiana, en recordar las tomas de medicación, en estar presente en las consultas médicas, ir a buscar la medicación a la farmacia, cierto trabajo de stock en una especie de *farmacia en casa*, que implica un nivel a veces muy complejo de control logístico. También gestionar cuidados remunerados, gestionar con otros profesionales la realización de actividades, por ejemplo, fisioterapia, caminatas, etc. *Estar a cargo, al firme*, como dicen varias participantes.

Como iremos viendo, el trabajo de cuidado exige estar alerta, estar preocupada, y siempre pendientes de un posible sobresalto.

**CPHA2:** Yo qué sé. Ando como vigilante, que tome agua, porque de repente se queda mucho rato quieta y no toma agua, esas cosas. Que se cambie un poco de posición, que camine algo, esas cosas como que ando tipo vigilando. Pero... en realidad es más... creo que mimos, ¿no? La marcha sí, con la marcha tiene dificultades, y a mí me da como terror el tema de las caídas. Que por ahora se ha caído una sola vez de noche, y no nos quedó muy claro si es que... se cayó, que no estaba del todo despierta, y se levantó muy de golpe. Como que cambió la posición muy de golpe, viste que se... pero ta. Anda con un bastón, que adentro de la casa no lo usa, pero cuando sale y demás, sí lo usa.

**CPHA3:** Y entonces me llamaba de noche, hablándome de cualquier cosa, que nada que ver... Y ta, claro, entonces eso me cambió pila de estar de noche alerta, por ejemplo de tener el celular siempre cerca de la cama, por cualquier cosa que me llamen... Y como que si suena el celular, no sé, ponele me llega un mensaje que nada que ver, ya estoy tipo ahí que salto al teléfono a ver qué pasó. Como que eso... sí, eso... como que más que nada eso lo que me cambio, fue preocuparme estar como alerta. No sé, no se cómo explicarlo, pero... eso. Más que antes. Antes como que ta, no era tan así.

Esto recuerda lo planteado por Sigmund Freud (1895/1978) ya a fines del siglo XIX, cuando describía la particularidad del sufrimiento de algunas mujeres que estaban a cargo del cuidado de un enfermo: "perturbación del estado corporal por dormir a saltos,

el descuido del propio cuerpo (...) la mente ocupada por la infinidad de tareas, tareas que se suceden en interminable secuencia a lo largo de semanas y de meses (...)" (p.175).

**CPEB9:** Porque además yo trabajaba y estaba nerviosa, porque digo, pensar en cómo está. Y además él siguió trabajando, hasta que al final no, tomamos... entre todos... la hija y todo, la decisión de que no, no trabajara más. Y él puso mucho de su parte también para que yo no estuviera nerviosa. Porque si no se ponía igual a subir arriba de la escalera... a clavar un clavito... a buscar manera de hacer cosas, pero andar trepado en algo. Y eso es lo que yo no quería porque.... Se llega a caer... Pero ahora está... ahora ya... ya conozco bien y conozco a él y... bien cómo, cómo actúa y... para mí es más fácil.

**CPEB6:** Bueno mirá, es preocuparme por él, eh preocuparme por si se alimenta, es preocuparme porque se bañe, es preocuparme... cuando puedo, que salga conmigo a caminar un poquito. No quiere mucho, pero bueno, yo trato de que salga conmigo y bueno, vamos, vamos, tenemos que caminar, ir a hacer un mandado. Y bueno ocuparme de él ¿viste? Y también demostrarle afecto, porque todos necesitamos afecto.

Algunas prácticas a las que refieren las participantes, tienen que ver con la promoción de salud, muchas veces motivando a salidas, a realizar actividades y mantenerse activos. Con respecto a esto y especialmente a *mantenerse activos*, un estudio cualitativo investigó los efectos de la Pandemia por Covid 19 entrevistando a cuidadoras informales y muestra que en situación de confinamiento las actividades fueron fundamentales tanto para las personas con EP como para las cuidadoras (Rippon et.al., 2022) al sugerir que realizar ejercicios físicos juntos generó beneficios para ambos.

**CPEB1:** Y yo capaz que en este caso lo aliento (...) Yo juego, lo miro caminar, digo a ver cuándo... y si lo veo que arrastra un poquito el pie, digo, no, no, un momentito, levánta los pies. Cuando saco a la perra, ahora en verano, que la sacaba, acá no, puede... podés salir, no tenés inconveniente digamos, lo sacaba... me acompañaba a veces él, no siempre, pero muchas veces. Y caminaba a la par mía, y caminaba perfectamente contento, sin problemas. O sea, que no se cayó nunca.

**CPHB1:** Cocino, limpio, me encargo de su medicación, o sea, intentamos hacerlo juntos para que haga algo y piense en algo. Porque es algo que yo creo que, si no mueve un poco la cabeza, va a empeorar muchísimo, entonces si logro que por lo menos piense en qué pastilla tengo que tomar, y organizar los pastilleros, es como

que bueno, logré que haga algo ((risas)). Entonces bueno y ta, me encargo de sus pastillas, de sus médicos y sí, de limpiar la casa, hacerle la comida. Estar para esa persona. Más allá de lo que son las necesidades básicas, estar para lo que necesite. Es lo que te digo, estar en el seguimiento de los médicos, el acompañarlo a... de ver que todos los miércoles va... vaya... vaya eh a los encuentros... recordar cuando se tiene que ir a sacar sangre, esas cosas. Es en... en realidad. Y bueno en mi casa tener cuidado cuando se elabora algún alimento, cuando está comiendo, que no quede nada en el piso para que no se pueda resbalar. Estar pendiente en la noche de repente cuando tiene alguna de las pesadillas, si necesita algo. Pero por ahora mayormente, más que eso... no.

Como podemos ver en los fragmentos, las participantes se refieren a las dificultades que la EP presenta para sus familiares, implicando nuevos ritmos para el vínculo. Esto se expresa con dolor y se observa que la transformación del vínculo es vivida como una pérdida, como el fin del vínculo afectivo:

**CPEB3:** Ay es espantoso lo que te voy a decir (nombre de la entrevistadora), pero yo en este momento siento que el vínculo es una carga. Que se terminó el vínculo afectivo digamos que podía tener. Es horrible lo que te estoy diciendo.

**CPEB11:** Sí, se ha modificado obviamente que sí. Este... eh... a nivel de pareja, es... es todo un proceso que hay que ir llevándolo, este y hay cosas que se han hecho... fáciles porque él es una persona que le pone mucha voluntad, que nunca se bajonea, que siempre está... como mirándole el punto positivo y... y entendiendo que lo que le pasa bueno ta, es una enfermedad más, como cualquier otra. Eh... pero bueno sí, se ve, se ve que sí, este... Los primeros tiempos fueron muy difíciles, después pasé una etapa en la cual estaba en una meseta digamos, pero este último año se me está complicando un poco más. Pero eso a nivel pareja, ¿no?, a nivel este... de su esposa digamos. No porque la enfermedad haya avanzado tanto, sino porque hay un cambio que se genera este... en él, pero creo que más en mí.

Por otra parte, en otros casos encontramos que los cambios son vividos como una transformación en el vínculo:

**CPEB5:** Bueno, es evidente que ha tenido cambios, evidente, ha tenido cambios, claro que sí. (...) cuando sabe que salgo, cuando sabe que me ocupo de tener alguna otra cosa para salir un poco del medio, ¿viste? Él se siente muy contento

cuando yo... suponte, hago... digo bueno, voy a... tengo un almuerzo, voy a... "Ah, qué suerte que tienes eso, qué suerte". Sabes... él trata de incentivar para que yo lo haga. Y bueno, es así.

La excesiva demanda que varias participantes observan en la relación de cuidados, las ha llevado a identificar que se sienten a cargo de su familiar con EP. Al tiempo que comparan las prácticas de cuidado que realizan con los cuidados que brindan las madres a sus hijos e hijas: el cuidado que recibieron y que aprendieron en casa.

**CPHB3:** Bueno yo tuve distintas etapas. Al principio esto fue como una bomba de la que había que hacerse cargo, como que parar y buscar alguna contención, asistencia, por algún lado. Bueno, hicimos eso. Este yo estaba muy pendiente de él siempre, pero como... demasiado pendiente. Él también de cómo qué había pasado de ser hija a ser madre, viste.

**CPHA3:** Sí, sí. Y... ta, y ella en realidad como que a veces me dice mamá, porque estoy yo como... en realidad como cuidándola a ella y ocupándome... de todas sus cosas. Porque, por ejemplo, no sé, le pago las cuentas, tipo todo... le administro todo, para que ta, ella viste, porque a veces si no... O se confunde, o viste ha tenido temas con la plata, no sé... que ha perdido la plata, o cosas así, entonces viste, para evitar eso, como que yo le administro las cosas y bueno.

**CPEB5:** Bueno... Y yo qué te puedo decir. Te puedo decir que cuidado depende de... protegerlo, por ejemplo. Tiene dificultad para ponerse los pantalones cuando se levanta. Entonces me llama y me dice, "me puedes ayudar"... ya ahora me dice a veces hasta... me dice mamá, a veces. "Mamá vení ... me podés... me voy a cambiar el pantalón, ¿me puedes ayudar?" Me pide, ¿viste?... Yo qué sé, no sé. No sé qué otra cosa más te puedo... explicar ¿viste? Pero en general es así.

**CPEB3:** Eso sí... la señora que lo acompaña me dice que él, me toma como su madre, porque quiere que le haga todo. Pretende que le haga todo. Que no puedo, dice, no puedo. Yo sé que hay cosas que no puede o que no quiere hacer por sí mismo digamos. No lo sé. Pero él busca alguna excusa para abrirme la puerta de acá del escritorio y... y venir a preguntarme algo. De repente es una tontería lo que me viene a preguntar, pero siempre está buscando esa excusa. Como que es un niño chico buscando a su mamá. Eso es lo que yo siento en este momento, que me convertí en su madre. Y no quiero. Porque no es mi rol ser su madre.

Encontramos que en algunas participantes esto se vive con incomodidad, respecto a ser ubicadas como madres, sin serlo. Parecería que el cambio de posición subjetiva y la forma que adoptaron las prácticas de cuidado son las que presentan el pasaje *de esposa-hija a madre*.

En este punto se puede establecer una conexión con la idea de cuidado -propio de la enfermería- como algo relativo a la maternidad:

“La historia de la profesión sigue arraigada a la vocación de la cuidadora de género en cuya identidad se siguen confundiendo la dimensión maternal con todo lo que tenga que ver con los cuidados, o el estereotipo de la cuidadora religiosa” (Aquino, García y Ruvira, 2012, p. 3).

Por otro lado, encontramos una defensa frente a la demanda excesiva:

**CPEB1:** Y bueno, me quedé. Llegó la hora de sacar la perra, sacó su perra. Y yo no me sentí inquieta, que tenía el temor ese que tenés, ¿viste? No, dije, estoy soltando. Empecé a soltar. Me hizo tanto bien soltar, sentirme que puedo soltar. Pero él me dice, mirá que para mí sos imprescindible, que esto, que el otro. Le digo, no me digas eso. Porque a mí me duele, porque yo lo hago porque lo siento. A veces, sabés me saca de quicio, tengo mi carácter y le digo, bueno ta, no te hagas el vivo, levántate, hacé las cosas. Hacé esto, hacé lo otro.

### *Mujeres que cuidan*

A las participantes se las invitó a pensar cómo ha influido el género en la construcción de sus prácticas de cuidado y cómo ellas ven el cuidado que realizan los hombres.

En el discurso encontramos ampliamente la referencia a la presencia de las mujeres en el cuidado de la familia mencionando recuerdos de tías, abuelas, primas, hermanas incluso de vecinas.

**CPEB3:** Yo pienso, en general, que las mujeres nos involucramos mucho más que los hombres. Siempre eran las mujeres de la casa las que estaban detrás de... Lo que yo viví digamos... cuidando a sus maridos.

**CPEB2:** Y bueno, después cuidé a mis padres, cuidé a mi abuela materna, cuidé a mi padre... y cuidé a mi madre. Ellos vivieron muchísimos años. Mi mamá vivió hasta los 92 años. Así que cuidamos 10 años a mi papá, y 10 años a mi mamá. Ahora vivimos los dos solos, porque las hijas están casadas. Y bueno, las hijas

siempre me ayudaron bastante si había que llevarlo al médico y a veces la nieta más grande. Y una sobrina mía que es médica, que también nos acompaña mucho.

**CPEB6:** Me dediqué a mi familia nada más. Viste que las mujeres antes, antes a las mujeres yo tengo 69 años y desde niña siempre nos hicieron preocuparnos por atender a nuestra familia. Más que nada. Tengo una prima que también cuidó mucho de su mamá. Y bueno, también la cuidaba mucho y la cuidaba siempre. Más allá de que ella no tenía esposo y bueno, pero se dedicó a su madre también. Y otra prima también, una prima hermana... hija de... la hermana mayor de mi madre también... eh la cuidaba mucho a su mamá.

A su vez, refieren que el cuidado que realizan los hombres adopta diferentes características tales como: proveer alimentos, realizar traslados, acompañar y realizar colaboraciones económicas. Para ellas el cuidado que realizan los hombres está relacionado con el pedido de colaboración, que ellas pueden realizar en algún momento, pero no habría prácticas de cuidado espontáneas de su parte.

**CPEB5:** Bueno... yo no te puedo opinar de eso porque, por ejemplo, mi marido nunca fue una persona detallista en ese sentido, de cuidar a los demás y eso. No. Fue una persona muy correcta, muy... toda la vida fue... una persona muy... que estuvo siempre con grupos de gente, pero después con... con respecto inclusive hasta de nuestros hijos, ha sido muy... individualista, es él y él... ¿No sé si me explico?

**CPHB1:** No, con mi madre sí, cuando le pasaba algo... pasaba lo mismo que hablábamos recién, éramos nosotras las que resolvíamos como todo y mi padre que acompañaba. Si le dábamos la orden, hace esto, hace lo otro, él ayudaba, pero. Yo me encargaba de ella, ella de mí, si precisábamos algo en algún momento. Y mi pareja si tiene que venir, o sea, pero es como que yo tengo que decirle, sí preciso que vengas, o sí preciso tal cosa y ellos se ponen a la orden, y esperan que los dirijan ((risas)).

**CPHA1:** En realidad no, mis hermanos es en el tema de cuidado, bueno, si la tengo que acompañar, la acompaño, ta. No es mucho más. No es que... mirá que tiene para lavar la ropita esta, no, no, en ese caso no. No, no, no, ahí no... Ellos están digo... mirá, mamá necesita que se queden un rato con... quédense un rato con ella porque yo necesito salir o... trabajar, no sé, llevar a mi hijo a la escuela,

digo y ahí están.

**Entrevistadora:** ¿Y por qué pensás que se da eso?

**CPHB1:** En mi caso, creo que simplemente porque soy la hija, y deben creer que soy la más adecuada en tomar esa decisión, .... es la que pasa todo el día con él. Pero normalmente creo que es por un hecho de que la mujer más cercana a la persona enferma es la que se tiene que encargar. Y ellos ayudan a esa persona. Me parece que es como cultural. No sé, yo qué sé. Que... ta, son cosas que están así instaladas en la sociedad, de que... de que es la mujer la que tiene que ser proveedora del cuidado.

**CPHA2:** Como que las mujeres acompañamos muchísimo, solucionamos todas las cuestiones, los varones si tienen que resolver algo de ese tipo de cuestiones así son mucho más no sé si son torpes, porque no sé, porque no lo hacen, porque no lo hicieron, porque no se supone que lo hagan, no sé.

Ahora, cuando hay que... cuando uno va y le dice algo concreto, responden. Lo que sea, hay que... conseguir dinero, hay que llevar tal... a tal lado, hay que ir al doctor, lo que fuere, lo hacen. Pero a veces es como... viste cuando vos decís ta, resolvé. Yo creo que, no sé por qué, ((risas)) creo que las mujeres somos más de preocuparnos de más cosas, o de... no sé, o de pensar más de cómo se sentirá y... este que no sé. Capaz que me pasa, por ejemplo, conversando con mi esposo, por decirte algo, yo le digo qué es lo que me pasa o cómo me siento con lo de mi madre a veces y capaz que él lo ve como de otra forma... y como que no... como que capaz que no se preocupa tanto como lo hago yo.

La pregunta motivó la reflexión sobre la influencia de la cultura, de la socialización de género, de lo innato y lo genético en la construcción de su propio rol y sobre el cuidado que brindan las mujeres, al tiempo que registran que algo está cambiando.

**CPEB11:** Por un tema cultural sí, claramente creo que es eso. Desde... desde que tenemos... somos madres y cuidamos a nuestros hijos, eh... desde ahí en más, siempre el rol de la mujer parece como más este... más maternal, más cuidador. Pero en verdad, en determinados momentos, este, eso no es así. Eh... y sí, es cultural, porque bueno, la sociedad nos va llevando a eso. Pero no porque tengamos capacidades diferentes, como para hacerlo mejor o no. Este, creo que no. Las mujeres somos más maternas, por tanto, somos más este, protectoras. Creo que ese es el tema. Hoy por hoy, lo que yo veo, un poco con mis hijos y sus



parejas, eso es que veo se va evolucionando, ¿no? Entonces ya las responsabilidades no están solamente dadas en la mujer, sino que veo que sus parejas a veces trabajan eh lo mismo y vienen a la casa y siguen haciendo las cosas como ellas, cocinando o haciendo los mandados, o limpiando, lo que fuere. Entonces creo que por suerte está cambiando, lento, pero va cambiando.

**CPHB3:** Que buena pregunta, eh... Bueno, históricamente viste que el rol de cuidadoras se le... endilgó así con todo siempre a la mujer, a la hija mujer, a la esposa, a la... la hermana soltera, ¿no? Siempre. Bueno existe hoy todavía al dicho ese, tengo hijas mujeres porque quién me va a cuidar cuando.... cuando... cuando sea grande ¿no? Y sí, bueno, no, creo que todavía... persiste eso. Me parece que se tiene que andar y desandar muchísimo todavía para que... para que el hombre como... como cuidador fuera del ámbito laboral, se ponga en ese rol o no, nunca lo pensé. No sé si se elige ponerse en ese rol. Yo creo que sí. Que como todo depende de cada uno, ¿no?

**CPHA5:** Mirá, yo tengo hombres cercanos que o sea... eh... primos ponele que se encargan de sus madres y eso, y lo hacen espectacular. Yo creo que va en... No sé si va en que seas hombre o mujer, creo que va en la... no sé, en la forma de ser de la persona, ¿no? O sea... este... porque ya te digo, yo tengo hombres en mi entorno, no directos, pero sí con sus madres, este... que... que nada que decir. O sea, todo el tiempo, permanentemente ahí, al firme.

**Entrevistadora:** Ahí está, bien. Y con respecto al cuidado que realizan las mujeres, ¿qué opinión tenés?

**CPHA5:** Eh... no sé, en realidad yo creo que... va en la persona, ¿no? pero digo, creo que igual puede ser que las mujeres sí estemos como más pendientes. Siempre las mujeres cargamos con las suegras, con las... con la madre y con la suegra, eso pasa mucho, este... Pero ta, eso no quita que... que hay hijos, hay varones que se encargan por demás.



Fotografía de Cecilia Urioste (2020) presentada en el festival internacional de fotografía (MUFF).

### ***Las prácticas de cuidado: entre tensiones y estrategias***

#### *Independencia, Dependencia, Autonomía y sus límites difusos*

En las entrevistas observamos la tensión que se presenta ante la *dependencia* y el reconocimiento de la autonomía de las Personas Mayores. En el relato, *notamos cierta* exigencia de brindar a su familiar *un buen cuidado* a la vez que señalan situaciones de vulnerabilidad que evidencian una relación que por momentos es muy dolorosa.

En los siguientes fragmentos, podemos ver referencias a la identificación de situaciones de dependencia, sus dificultades y cómo éstas se presentan.

**CPEB7:** Y bueno, un poco todo lo que ya te dije, ¿verdad? Eh...Cómo te voy a decir, no es fácil hacerse la idea de una persona que fue tan autónoma, tan autónoma, que decidía por él y por los demás. Porque la verdad, que él tomaba decisiones... cómo te voy a decir, acertadas, pero... como apoyo... apoyando a dios y a todo el mundo. De su familia y no de su familia. (...) Y yo de a poco ver que él cada vez necesita más, necesita de los demás. Y la que convivo soy yo, la que estoy soy yo, este... Y entonces bueno, me ha costado... verlo frágil. Me ha costado verlo frágil.

**CPEB4:** Entonces digo, es una tarea muy, muy, muy ardua. Por suerte, doy

gracias que tengo estas personas. Porque si no sería enloquecedor. En ese caso él se ha vuelto más dócil de lo que era, y ta, y acepta de buen grado... es muy difícil, es muy duro y hay que estar, hay que estar. Y ya te digo, requiere muchísimo cuidado, porque él antes de esto tuvo dos fracturas, dos años consecutivos de cadera.

El posicionamiento en un paradigma de deterioro en la vejez conlleva, como podemos ver en los siguientes fragmentos, a la infantilización de las personas mayores. Una actitud que desde la psicogerontología la podemos pensar desde el edaísmo (Pinazo, 2013; Salvarezza, 1993).

**CPHA1:** Entonces, mi hermano le compró una pelota para hacer ejercicios, otra cosa también. Y los otros días le digo, tenés que fijarte, no estar tanto tiempo con el teléfono, la tablet, digo, porque no te das cuenta que vos misma te estás... digo, no necesitás a veces, digo hay cosas lógicas que tenés que darte cuenta que no podés estar haciendo. Y ahí ella como que viste, se me enojó y... y la voy a guardar y no la uso más. Le digo no, no, ponete horarios, le digo. Agarrá la pelotita que tenés. (...). Por ejemplo, ahora estaba haciendo una pizza y cosas así. Y ahí como que tenés que estar como... es una niña chica. ¡Viste! Es una niña chica, tenés que estar.

**CPHA2:** Claro. Pero viste cómo es, es como... por eso te digo que a mí me cuesta mucho el tema de lo que es el Parkinson y lo que es la edad, ¿no? Porque a veces es como los gurises chicos, vos le decís, no hagas tal cosa y va y lo hace.

En este tipo de expresiones, podemos pensar que se confunden situaciones de dependencia con pérdida de autonomía. Siendo que por momentos se pierde de vista que, aun cuando se presentan situaciones de dependencia, las personas mayores no deben perder el derecho al reconocimiento de su autonomía (Nieve, 2011).

Siguiendo con este punto, una significación despectiva aparece en varias oportunidades sobre las *mañas* que presentan las personas mayores. Podemos pensar que esta asociación negativa está relacionada a la comparación con las mañas de los niños y las niñas, lo cual se presenta como una dificultad en la relación de cuidados.

Por otra parte, las participantes se refieren a cierta vigilancia puesta en juego desde los *mimos*. Esto también nos interroga sobre la relación que se genera dentro del relato, entre la vejez y la infancia. Resulta interesante pensar a partir de los significados de vejez que emergen de este estudio en la ligazón de sentido que se realiza entre vejez e

infancia, donde vejez se liga a dependencia y por tanto podríamos decir que este deslizamiento de sentido pareciera estar reforzando los prejuicios negativos sobre la vejez.

El abordaje del material muestra una insistencia en discursos relacionados con la idea de la propiedad y la objetualización: *se me empezó a caer, no sabíamos si tenerlo en casa, si ponerlo en un geriátrico*. A esta caracterización se debe adicionar la del trato *infantilizador*, derivado de las concepciones de la vejez dependiente y marcada fuertemente por el deterioro físico (NIEVE, 2011). En esta lógica, el paradigma dependencia–asistencia coloca a las personas como objetos pasibles de cuidado y al que cuida como portador del conocimiento (Pérez Orozco y Baeza Gómez, 2006, en Cerri, 2015).

Podemos pensar, que la posición subjetiva ante el cuidado también está atravesada por las relaciones de poder instauradas respecto a los cuidados. Si lo pensamos desde una perspectiva foucaultiana, el poder no es un objeto que se posee sino una relación configurada a través de su ejercicio.

Por todas partes en donde existe poder, el poder se ejerce. Nadie, hablando con propiedad, es el titular de él; y, sin embargo, se ejerce siempre en una determinada dirección, con los unos de una parte y los otros de otra; no se sabe quién lo tiene exactamente; pero se sabe quién no lo tiene (Foucault y Deleuze, 1992, p. 61).

En esta línea, parte de la idea de apropiación que connota *se me empezó a caer*, “puede pensarse también en la dirección del posicionamiento, en el sentido de que frente a algo de lo que se es poseedor, el desempeño de la función tendrá otro nivel de compromiso” (Etcheverry, 2014, p.69).

Por otra parte, Berriel y Pérez propusieron en 2007 el *modelo multidimensional* para el abordaje de las demencias tipo Alzheimer. Este modelo multidimensional de intervención psicológica plantea diferentes planos de afectación: somático, psicoafectivo, psicosocial, sociocultural e histórico, ya no en un individuo sino en un determinado colectivo, a partir de la construcción subjetiva que deviene en la historia de vida de un sujeto. El siguiente fragmento resulta interesante si lo pensamos desde este modelo:

**CPEB11:** Yo digo que el Parkinson no lo tiene (nombre esposo), lo tenemos los dos. Porque nos afectó la vida a los dos. Este... pero... agradezco que hoy por

hoy todavía está bien... Pero sé que con el tiempo esto va empeorando, eh... hoy está en un estado 3, 4, o sea... se vienen años difíciles, no hoy, pero sé que en cinco, diez años va a ser muy difícil. Y somos jóvenes, ese es el tema. Entonces es como que decís, por qué merecemos esto.

Podríamos estar de acuerdo con esta afirmación. Sin embargo, también puede suponer cierto nivel de indiscriminación. Pero no es necesario llegar a una posición de indiscriminación para que el padecimiento psíquico tome el primer plano. Es justamente respecto a las situaciones de dependencia en las que las participantes mostraron un mayor nivel de angustia. Citemos únicamente tres de estos pasajes para mostrarlo:

**CPEB2:** Te digo que, en cuanto al cuidado de mi marido, como te digo, él es autónomo siempre fue. Excepto en esos momentos que se caía como un flan y yo tenía que andar con él, agarrándolo de la cintura y para que pudiera caminar derecho, aún en el andador, aun los primeros tiempos del andador, yo lo tenía que agarrar y andar con él, porque si no, él agarrado del andador se caía como un flan. Y eso fue terrible y eso me costó mucho, pero gracias a la neuróloga también, que me dijo en el rato que él esté con acompañante, usted se viste y se va a tomar el té donde quiera. Pero salga todos los días.

**CPEB4:** Y sí... la vas piloteando, no sé si es la mejor manera o no, pero bueno, la vas piloteando lo mejor que se puede. A veces mejor y otras veces peor, obviamente. Porque además es una enfermedad cruel, ¿indigna... por qué?, porque... tiene tantas interacciones medicamentosas, y no todos los profesionales las valoran y saben y admiten sus errores. Entonces hay momentos que la persona tiene unos bajones, bajones no anímicos, me refiero. Bajones en la enfermedad que determinan que su estado te haga agarrar de los pelos, y esto... por dónde salgo con esto. Y otras bueno ta, más llevadero.

**CPEB3:** No hace absolutamente nada, está con una depresión terrible. No tiene ganas de nada. Y por supuesto yo tampoco tengo ganas de nada, ¿no? Yo estoy, a partir del año pasado tuve que, primero empecé con psicóloga, llegó un momento que la psicóloga me dijo, esto no es suficiente, tenés que ir a psiquiatra.<sup>6</sup> Y bueno, tengo mis días. Porque la verdad que es muy difícil la convivencia, muy

---

<sup>6</sup> Esta intervención desde la psicología daría para pensar cuál es el modo en el que desde nuestra profesión se interviene con las cuidadoras. La derivación a psiquiatría con la argumentación de que ante ciertas situaciones la intervención psicológica no sería suficiente, ha sido entendida en nuestro medio como un modo de participación de los psicólogos y psicólogas en los procesos de medicalización (Navarro, 2019).

difícil.

Podemos notar que no existe para las participantes una clara distinción entre dependencia y autonomía. Estos términos aparecieron como sinónimos, intercambiables. Podemos pensar que estos términos dan cuenta de una diferenciación en lo académico, e incluso en las políticas públicas, pero no parece haber calado en lo social. Tal vez por esto mismo sea interesante avanzar en esta distinción a través de las políticas públicas, con miras a que, si bien pueden darse situaciones de dependencia, la autonomía puede ser respetada hasta las últimas consecuencias. Retomaremos esto en las conclusiones.

Asimismo, podemos ver que no es únicamente la dependencia física la que genera dificultades en el cuidado, sino también la dependencia en aspectos emocionales, lo que tal vez sea necesario visibilizar para que sea tenido en cuenta en las políticas públicas que suelen estar centralizadas en la dependencia física.

Como veremos en el siguiente apartado, el padecimiento psíquico de las participantes que como vimos está mayormente asociado a la problemática de la dependencia, lleva a que desarrollen diferentes estrategias de cuidado sobre sí mismas.

#### *Del cuidado a cuidarse*

Ante la pregunta sobre el cuidado personal podemos observar que todas tienen presente la necesidad de contar con tiempo y espacio para sí mismas, y de la necesidad de, en sus palabras, *desarrollar estrategias* para que el vínculo (del latín *vinculum*, que significa también atadura, cadena) no se vuelva abrumador.

**CPEB4:** Mirá, yo he logrado desarrollar estrategias, porque es un... grillete que te tiene atado de pies y manos. Ya te digo, tengo dos personas que... una de mañana, otra de... de tarde, digo no de noche, no se quedan a dormir. Porque una vez que está acostado, ta, él no se puede mover, entonces ta. No... no puede estar solo, entonces los momentos... cuando vos me dijiste, las tres de la tarde me vino bien, porque los momentos en los cuales él está acostado o está con esta persona, bueno yo tengo libertad para hacer lo que sea.

Sin embargo, son múltiples las dificultades que encuentran para lograrlo, aparece la falta de tiempo y la preocupación por estar siempre pendientes del cuidado que realizan a su familia.

**CPHA3:** No, eso iba a gimnasia antes que hacía natación. Ta, pero el año pasado, no fui más. Pero estuve un tiempo yendo. Ta, era como mi espacio. Lo que pasa que o me pongo a estudiar o me pongo a hacer.... todo, no me da, porque también me canso. Entonces ahora opté por dedicarme al estudio, hasta por lo menos que terminar y después sí.

**CPHA2:** No, creo que no. Tal vez, tal vez, no sé, a mí me pasar que... por esa cosa de cuidar a los demás, viste? Yo tengo ese problema que me sale mejor cuidar a los otros que a mí misma. Y a veces como esa cosa de asustarme y por ejemplo, no sé, de repente salir una hora, una hora y media, dos horas... Ella puede estar sola, tampoco está... tan digamos... tiene dificultades en la marcha, tiene... algunas cuestiones, pero no es 100% dependiente. O sea, ella es autoválida. Entonces... esas cosas a mí me daban mucho miedo, sobre todo al principio. Que es una cuestión irracional digamos. O sea, si va a pasar un accidente, va a pasar igual. Pero... yo no... o sea, entiendo que no puedo estar las 24 horas del día mirándola. Pero... eso me costaba un poco, porque yo ponele salía... no es que... nunca cambié mi vida, ni dejé de hacer cosas por eso, pero... esa cosa del miedo y la culpa adentro, cuando me iba, por ejemplo, me pasaba. Pero eso como que uno se va acostumbrando, me parece. No lo sé. Ahora estoy viendo para sacar hora para el médico... un programa de obesidad que hay en el hospital, pero me cuesta. Me cuesta, me cuesta mucho más cuidarme a mí que a los otros.

En tal sentido podemos ver que desarrollan varias estrategias para lograrlo:

**CPEB11:** Y después con respecto a qué cosa me hace bien, me hace bien, eh... disfrutar mucho en familia, cuando estamos eh... los seis, más las parejas de mis otros dos hijos, este, trato de disfrutar mucho por ahí. Trato de ir mucho para afuera, mirar los árboles, ir al mar. Y después me gusta mucho, como te decía, la ficción.

**CPHA2:** Creo que algo que me ha servido mucho en la vida, es que estoy en contacto con personas... me refiero a contacto de gente amiga cercana. Por ejemplo, las amigas de mi madre se juntan para algo y me invitan. Entonces amigas de ochenta y pico, setenta y pico, de mi generación, adolescentes, y niños chicos. Se junta (nombre del niño), mi sobrino con los compañeros de escuela para hacer los... cualquier trabajo y me invitan. Pero no es de pose, es como que

me sale. Colaboro con la escuela, el año pasado estuve yendo todo el año en un proyecto. Ahora estuvieron los gurises haciendo alcohol en gel, yo qué sé. Como que voy, soy medio así, de todo un poco, y está bueno eso. Me parece.

**CPEB4:** En lo que tiene que ver en la parte física, siempre soy bastante rigurosa en cuanto a los chequeos tanto ginecológicos, como cardiológicos, básicamente porque, porque mi padre falleció del corazón, pero no tengo ninguna patología, no me han encontrado. Pero después trato, en lo posible, de tomar la menor medicación necesaria, y... buscar... alternativas. Alternativas me refiero a... flores de Bach, ungüentos... aromatizantes, espacios de intercambio... todo lo que sea meditación, sea masajes, algo que me dé placer también. Y viajar con amigas, eso es para mí el placer de los dioses. A ver... salir, eso es lo que yo... priorizaría como lo más maravilloso, después de la familia... El contacto de charlar, de hablar con gente, de yo qué sé, estar ahí.

**CPEB9:** Cuando tengo que salir, por ejemplo, me tomo también mi tiempo. Porque de repente yo necesito mi espacio también. Entonces voy a tejido, voy ahí dos horas, pero él se queda durmiendo la siesta, se levanta, yo le dejo todo pronto, si quiere, tomar mate. Que no le doy el termo, le doy la jarrita, que para él es más cómodo, apretar y cebar. Porque el termo se puede quemar al mover así el brazo viste. Entonces le dejo todo pronto y no me demoro. Y a la iglesia, a la que vamos, vamos los dos juntos en un taxi. Volvemos en un taxi.

En concordancia con los antecedentes de este estudio, surgen múltiples referencias a las dificultades que presentan para atender sus necesidades de cuidado:

**CPEB6:** Ahora estoy media... rengando, a veces con más dolor, tomando una medicación para los dolores y eso la voy llevando porque tampoco quiero así no más, tocarme mi columna. Yo tengo que estar bien por mi familia, ellos me necesitan y no puedo tampoco tocarme la columna así no más. Porque no es tocar la columna así no más. Después si yo llego a quedar peor, ¿qué hago?, ¿qué hace mi familia? Yo tengo un hijo que está en (Nombre de un País), pero está muy lejos, y el otro que está acá que vive en (Nombre de un barrio de Montevideo), pero él tiene su familia también y sus problemas. Yo no puedo pedir que... que vengan y se hagan cargo de los hermanos y del padre. ¿Te das cuenta? Entonces no es así no más de que me opero de la columna y ya está.



**CPEB3:** Me está preocupando a veces... porque ya van dos o tres veces... un día me tomé los medicamentos de él, sin darme cuenta. Tenía que tomar... decí que por suerte lo que tomé fueron vitaminas y un medicamento para... que le mandó el urólogo, de noche. Tenía los medicamentos de él y los míos, me metí en la boca los de él. Después lo que los tragué me di cuenta. Y ayer, otra cosa que me pasó, eran las doce y media de la noche y yo no había tomado el alprazolam que tomo de noche. Sí me acuerdo y trato de no olvidarme de darle los medicamentos de él. Que tiene una alarma en el celular y todo, que le suena, pero a veces hay que cambiar un poco de hora. Y de noche, como toma mucha medicación... no me animo a darle, son como ocho remedios, todos juntos. Entonces se los voy dando de a tres o cuatro. Pero... pero me olvido de los míos y digo, no puede ser.

Como hemos visto, la experiencia de cuidado a la que hacen referencia es altamente compleja. En el desarrollo del análisis de este estudio, se buscó relación entre las personas que tenían menos de cinco años y más de diez años de evolución de la EP. Cuando analizamos la relación entre el avance de la enfermedad y la experiencia de cuidar no encontramos diferencias que consideramos relevantes entre las mujeres que cuidan a personas con más de diez años de diagnóstico y con las que cuidan a personas con hasta cinco años de diagnóstico. Si bien esto nos llevaría a un análisis más complejo sobre la discusión que se establece entre el inicio de la enfermedad y el tiempo que transcurre hasta el diagnóstico, un hallazgo de la investigación es que no se encontraron diferencias en estas dos poblaciones en la valoración de su familiar como autónomo/dependiente sino por: contar con redes de apoyo, cuidadoras formales, acceso a tecnologías, PRENPAR, AUP.

Estos resultados, son coincidentes con estudios anteriores que muestran que en contextos de cuidado en donde la condición de dependencia va en aumento, los impactos producidos en las cuidadoras afectan su salud, quienes dejan de lado o abandonan el cuidado de sí mismas. Uno de sus efectos, como hemos visto en las entrevistas, es que ellas devendrán también en sujetos de cuidados y atención (Arroyo-Rueda, 2010; Félix-Alemán et al, 2012), situación que les produce "sentimientos de angustia, pues desconocen cómo será su envejecimiento y quién cuidará de ellas cuando se vean incapacitadas" (Mier-Villarías, et al., 2007. p.32).

Además, podemos ver en las entrevistas, referencias a momentos difíciles que atraviesan las hijas y esposas que tienen que ver con los cambios que identifican en su familiar.

Algunos vinculadas al estado de ánimo, otros a los cambios motores que afectan el caminar generando caídas en la mayoría de los casos. Esto último lo relacionan con la pérdida de independencia para la realización de las actividades básicas de la vida cotidiana. Lo que, en algunos casos, al no contar con recursos condiciona la continuidad en la participación social.

El análisis nos muestra que gran parte de las participantes han necesitado en el proceso de cuidar, contar con ayuda psicológica. Asimismo, tanto la asistencia a consultas individuales como a la que encuentran en el grupo terapéutico para familiares de PRENPAR son valoradas positivamente.

### *La (im)posibilidad de delegar*

Una tensión que se presenta en el relato de las entrevistas tiene que ver con el tiempo, que interroga el futuro y la duración de la práctica de cuidados. Recordemos que la enfermedad de Parkinson, al ser una enfermedad crónica, puede conllevar cuidados durante décadas, lo que es vivido con altos niveles de angustia por algunas participantes.

**CPEB3:** Entonces la verdad esto me tiene bastante mal. Creo que... en resumen, más o menos es lo que... lo que yo siento, lo que yo veo. Y lo que no veo, realmente, ¿sabés qué es?, un futuro, porque qué es lo que me espera de ahora en más, ¿qué puedo esperar? ¿Hasta cuándo?

Algunas participantes vinculan esta preocupación con el desarrollo de algunas estrategias, intentando incluir a otros cuidadores, especialmente en algunos períodos de la pandemia por COVID-19 en los que los cuidados se hacían particularmente demandantes

**CPEB4:** Mirá yo delegué absolutamente el tema de higiene personal de él, en la persona que viene en la mañana. Eso lo desligué absolutamente. Así como desligué porque yo siento miedo, el tema de hacerlo caminar. Entonces prefiero que lo haga otro, que lo sabe hacer, y que si se cae lo sabe levantar... y no lo hago yo. Entonces yo me ocupo... me ocupo de todo lo que tiene que ver con su ropa, que esté higienizada, los medicamentos que estén todos al día y que haya stock en la farmacia, como digo yo, que haya la ropa descartable, la que le gusta... Hacérsela de la mejor manera, digo hacérsela... Que haya la suficiente cantidad de... de ropa descartable, con sus apósitos.

**CPHB1:** O contratar a alguien, contratar a alguien que venga y se quede acá, y

yo irme. O ...o sí, una casa de salud. O sea, como vienen estos meses, eso está muy claro (...) que más de esto no me voy a estresar. La verdad, mi forma de pensar es que, si esto llegara a empeorar, porque a veces mi padre es muy complicado, muy terco y hace cosas que no tiene que hacer y cosas así, no voy a ser yo la que lo cuide. Porque sé que no me hace bien a mí. Entonces ahora mi rol es hija. Estoy acompañándolo y ayudándolo en lo que puedo, pero no va a durar siempre.

Dentro de las interrogantes, surge la posibilidad de ingreso de su familiar en un Establecimiento de cuidados de larga estadía (ELEPEM). Para algunas participantes, esta posibilidad sería para quienes no tienen conciencia, para quienes lo pueden pagar, para quienes su familia lo elige, es decir, un ELEPEM sería *una estrategia de cuidados para otros*.

Encuentran dificultades en esta estrategia, por sus altos costos, por el servicio de cuidado que ofrecen y que se pone en relación de oposición con el *cuidado digno*. En este sentido podemos inferir que, dentro de las motivaciones para realizar las prácticas de cuidado, se encuentran evitar un dolor, el dolor de la soledad, de la ausencia.

Asimismo, para algunas la estrategia de cuidados 24 horas dentro de su casa, no lo encuentran deseable ante la posible pérdida de intimidad.

**CPEB3:** No sé si hoy o mañana tengo que ponerlo en un residencial, porque lo que he visto, lo que me han dicho, tengo que contar con 100.000 pesos por mes, que no los tengo, como para eso. Para una cosa...digna digamos, un lugar digno. Que ya me lo he cuestionado y ya lo he hablado con mis hijos y me dijeron sí mamá estamos de acuerdo contigo, pero no es el momento todavía. Claro, él está consciente. Pero... el día que él no tenga más consciencia... tampoco quiero tener personas acá las 24 horas. Porque llega un momento que... el extraño me llega a molestar.

**CPHA1:** Yo digo, espero que a mí nunca me pase nada, porque si no, este termina en una casa de salud ((se *angustia*)). Tengo que pensarlo así, lamentablemente ¿no? Este, y bueno... que abran los ojos si... y la aprovechen ahora que la tienen. Ese es el tema, que la aprovechen y que la disfruten. Porque claro, después te da como un... no sé, capaz que yo estoy media apresurada a que pase algo y espero que no, pero me gustaría que se pongan las pilas. Que se pongan las pilas, que ninguno la tiene... Para poder darle un poquito más ¿no? y aprovecharla ((se *angustia*)). Es horrible. No es un tema para mí, ni de plantárselo ((se *angustia*)). Pero si yo me pongo a pensar que... este digo no.... digo yo estoy bien de salud,

digo todo, pero ta... las cosas son... para que pase algo es un segundo... eh espero que no, y... y que sé que... que abran los ojos y que den un poquito más de apoyo y comprensión a todo lo que es... todas estas nanas que bueno, vienen y hay que apoyarlas. Y lo necesito. ((*se angustia*))

**CPHA2:** No, porque nunca pasa... Una cosa que sí me aterra es el tema de la soledad, porque he visto... no cercano de las familias, pero sé que existen y he visto, personas viejitas y solas, eso me aterra. Eso me aterra. O gente que cuida a sus... trato de no juzgar, por supuesto, pero ta, no sé, que cuida a sus... familiares o seres queridos, porque no sé, paga tal cuidado, pero no está la presencia física. Eso genera un dolor no sé, en el alma, no sé en dónde, pero eso a mí me asusta mucho. No nos ha pasado en la familia y espero poder hacer todo lo posible para que no nos pase, pero... Es lo único, lo demás, ta, te entristece, pero ta, es así, qué vas a hacer.

Además de la relación entre cuidado y bienestar-malestar de la cuidadora se plantean situaciones dilemáticas: asumir el cuidado exclusivamente o delegar los cuidados en un ELEPEM. Esto se corresponde con el binarismo adentro-afuera o casa-ELEPEM, familia-institución aspectos que integran la realidad del cuidado en Uruguay.

En concordancia con Aguirre y Scavino (2018) además de la desconfianza hacia la institucionalización de los cuidados “incide la escasez de una oferta accesible de buena calidad y la falta de otras alternativas, tales como los centros de día, entre otras” (p.141).

En este sentido, en la entrevista nos propusimos identificar las redes de apoyo con las que cuentan las participantes.

A nivel regional, se han realizado estudios específicos para conocer en profundidad la importancia de las redes de apoyo social. Para este trabajo recogemos los aportes de Claudia Arias (2009), desde estudios realizados en la Universidad Nacional de Mar del Plata Argentina:

La red de apoyo social está conformada por un conjunto restringido de relaciones familiares y no familiares que brindan alguna o varias formas de apoyo. Si bien la persona no recibe permanentemente estas ayudas, puede disponer de ellas en situaciones críticas y fundamentalmente para desarrollar soluciones creativas frente a conflictos y problemas (p.16)

En lo referente a las funciones de la red, Sluzki (1996) incluye la “compañía social”, el “apoyo emocional”, la “guía cognitiva y consejos” y la “ayuda material, de servicios y acceso a nuevos contactos” (p. 48).

Las redes de apoyo a las que refieren las participantes son:

- apoyo familiar: hermanas, hermanos, tías, tíos, primas
- amistades
- cuidadoras formales: aquellas mujeres que reciben remuneración por el trabajo de cuidados que realizan
- las personas contratadas para la limpieza e higiene del hogar
- las organizaciones que nuclean a personas con diagnóstico de Parkinson AUP y PRENPAR.

En el análisis encontramos que estas redes tienen un lugar fundamental en la vida de las participantes. Se afirma en su relato que han manifestado en su familia que hay tareas que no pueden realizar solas. Un posicionamiento, está diciendo que sola no lo va a hacer un reconocimiento de necesitar ayuda.

**CPEB4:** Entonces digo, es una tarea muy, muy, muy ardua. Por suerte, doy gracias a estas personas. Porque si no sería enloquecedor. Conozco otros que... bueno que no... o la persona no acepta tener un ayudante al lado. En ese caso él se ha vuelto más dócil de lo que era, y ta, y acepta de buen grado. Es muy difícil, es muy duro y hay que estar, hay que estar. Y ya te digo, requiere muchísimo cuidado.

**CPHA2:** Siempre fue como una compañía, como eso de... aparte en el caso particular nuestro, nuestra familia es como bastante unida, y yo qué sé. No somos de esas personas que cada uno anda por su lado suelto. No sé cómo expresarlo. Entonces como que siempre nos acompañamos mutuamente.

**CPEB3:** Después, ya en la casa de mi hijo no tengo problema, porque están ellos. Pero después la vuelta es la misma, alguien me tiene que dar una mano, porque... yo sola no puedo. No puedo, ni quiero, ni me animo, así, directamente.

**CPEB4:** Entonces es difícil. En el caso de mi esposo, tiene Parkinson rígido, o sea, él no tiembla, tiembla apenas, muy poquito. Pero la rigidez lo tiene en una silla de ruedas. Tengo dos personas que me ayudan, que hacen la parte de fisioterapia y de higiene, porque es una persona corpulenta, que es muy difícil de

manipular. Entonces tengo una persona que viene de mañana, lo higieniza, lo levanta, desayuna, hace los ejercicios de la mañana, y con esa persona lo que más le gusta hacer y él disfruta, es jugar al truco, que por lo menos es un ejercicio mental importante.

A continuación, podremos ubicar esto en función a las exigencias reconocidas por las participantes.

### *Exigencias ¿de quiénes?*

En el estudio se buscó conocer si las participantes identificaban exigencias sociales de cómo deberían ser ellas como cuidadoras. Significativamente, en primera instancia las participantes no identificaron exigencias de este tipo. Sin embargo, luego de repreguntar algunas participantes comenzaban a recordar algunas experiencias que las llevaban a reflexionar e identificar algunas exigencias que les llegaban desde algunas personas de su entorno

**CPEB6:** No. Creo que tampoco. Bueno, por ejemplo, algo sí, por ejemplo, creo que... la hermana de él, mi cuñada, claro quiere que... me pregunta cómo está él, pero claro es lo lógico ¿no?, y creo que... que siente que está bien, que hago bien en acompañarlo, y que ella quiere que claro, como hermana que es, lo trate bien a su hermano ((risas)) ¿no? Pero yo no lo trato mal.

Otras participantes relatan que esta presión proviene mayormente de la persona que cuidan.

**CPEB3:** No, no, de la sociedad y... no. Lo que yo sí siento es exigencia de parte de él, que él quiere estar continuamente al lado mío. Y hay momentos que yo me siento, que yo le decía a (Nombre de una integrante de PRENPAR), me siento como que estoy asfixiada. Ahora le dije, me voy al escritorio, de las dos de la tarde a las seis, no estoy para nadie. No me vengas a buscar, porque a las tres tenemos la reunión con (Nombre de una integrante de PRENPAR), y yo a las cuatro tengo el taller de memoria, de cuatro a seis. Entonces ta, tengo... ocupada toda la tarde.

Las exigencias que identifican serían de parte de su familia y de la persona que cuidan. Por momentos, esto es sentido como una demanda excesiva. Soledad Murillo (2004) plantea que la responsable del cuidado se vuelve una experta, en cuanto a los avatares

de los que tiene que hacer frente y esto la coloca en el máximo de la competencia. “Y como competente es tratada por las demás personas, lo que puede ser una excelente coartada para impedir un reparto del cuidado” (p.167). Esto es particularmente ilustrado en el siguiente fragmento

**CPHA1:** Pero de experiencia sí, he ganado la responsabilidad que tengo con ella... estoy al firme, ¿no voy a estar? Ahora, por ejemplo, mi hermano la trajo en la camioneta y la camioneta es para traer una persona sola, yo me vine en la moto atrás para acompañarla a que, entre acá, por ejemplo. Porque mi hermano se quedó afuera y no entra. Digo... son cosas simples como, a ver dónde es la policlínica, dónde... es como que no... no les nace digo... Ya que la llevás, entrás con ella, preguntás dónde es, acá, ya está. No es necesario que yo viniera atrás de él para... a hacerla entrar, toda una... Al cuete. Al cuete. Pero ta, acá estamos, estoy... Como te digo, estoy. Tres de ellos sí viven cerca. Después mis hermanas... Mi hermana vive lejos, pero igual ella... es una llamada y está ahí, está ahí a lo que necesite. Sí, el apoyo ahí... por lo menos en acompañarla, que no esté sola... es ese el... Lo que pasa que yo antes también me... nos preocupábamos más de que se fuera a caer o una cosa así. Porque ella con todo el problema que tiene también en la columna, generó una joroba que está... cuando se apura a caminar rápido parece que se fuera a dar de cabeza. No se ha caído, pero... te... estamos ahí alerta de que no... Porque se llega a caer y...

**CPEB11:** Y... no sé si es el cuidado, o sea, ellos mismos dicen que en realidad la que tiene más presión respecto al tema de la enfermedad de (nombre esposo) soy yo. Este... eso lo dicen los cuatro, ¿no? La que no vive con nosotros, siempre es la más alejada digamos, de la situación, eh y bueno, los otros tres están en la vuelta, ¿no? Eh... le tienen paciencia, este... digo... ayudan, pero bueno, siempre la carga la tengo yo. O sea, ellos lo que dicen es, mañana ellos no van a estar, y la que va a estar acá este... al firme siempre voy a ser yo. Bueno, (nombre esposo) es bastante exigente, viste. En... en... de toda la vida, este... entonces siempre hay que ser como... como que... en todo tenés que ser bueno, ¿no?

*Estoy al firme*, dicen estas participantes, hija una y esposa otra. Como vemos, estas exigencias no son vividas sin cierta asignación y asunción de roles y responsabilidades, y de cierta relación de las cuidadoras consigo mismas, con la encarnación de ciertos ideales y mandatos. Otras veces, los otros cercanos cumplen una función diferente, intentando marcar un límite al empuje por el cumplimiento de esos mandatos e ideales

**CPHA2:** Creo que no. Pero tal vez a esta altura de la vida como las... no sé, yo me quiero ir a vivir al campo y quiero hablar con las vacas, la humanidad me tiene harta, etc., etc. Capaz que cuando yo digo social, me refiero más a mi grupo de amigos y familia más cercano, ¿no? Pero en general no. Al contrario, yo siento una contención en esa red digamos. Porque muchas veces cuando me involucro demasiado ponele, me alertan, tenés que salir, tenés que cuidarte, tenés que... vos tenés tu vida y... esas cosas, viste que a veces uno cuando está en el medio del... no lo ve tanto. Yo siento como un respaldo en ese sentido. No siento que se me exija nada. No sé si es social o si es... este grupo que te digo, no?

En algunos momentos particularmente reflexivos, algunas participantes llegaban a identificar que estas exigencias no partían ya de un ser cercano ni de la persona cuidada sino, en sus palabras, de ellas mismas.

**CPHB3:** Exigencia... exigencia como mandato... Bueno, ahora que me lo decís, quizá siempre hay algo de eso en el, el, el trasfondo quizás, ¿no? Eh... yo... O sea, en primera instancia, como te contaba hoy, siento que lo siento a la... valga la redundancia, mucha exigencia conmigo misma, quizás es una que... es como un parámetro que me pongo yo.

Podríamos pensar que esos mandatos que algunas cuidadoras sienten que se ponen ellas mismas no podrían suceder sin la circulación de ciertos mandatos e ideales en lo social. La presión que estos mandatos e ideales ejercen sobre las prácticas de cuidado son unas veces atribuidos a los familiares cercanos, otras a las personas que ellas cuidan y otras a ellas mismas. Podemos observar de qué forma está presente la mirada y la voz de los otros: por momentos vivida desde el reconocimiento y por otros como vigilancia. Estos cuidados a veces no se limitan, además, al del familiar con Parkinson, llevando esta presión a niveles muy difíciles de sostener

**CPHA3:** Y bueno... ((risas)) es complicado. A mí en realidad me agarra en un momento... o sea... no en un momento complicado, pero, yo tengo una... nena de un año y medio, casi, que es bastante demandante, ... este.... entonces es como que estoy media como hasta acá de... viste de cosas que ta, que no tengo tiempo para nada. Y ta, y sumado esto, lo de mi madre, como sí yo también lo siento como que si tuviera otra hija. Porque en realidad... ((risas)) es bastante... O sea, da bastante trabajo y más que nada es como que... me da como más preocupación...



Las prácticas de cuidado en ocasiones se realizan en un contexto de presión, por momentos asfixiante, en una lógica de sacrificio (Murillo, 2004). En plena pandemia de Covid-19, durante el desarrollo de este trabajo de campo, el psicólogo y docente argentino Marcelo Percia escribía: “Imperativos de género imponen patrones que incitan a las mujeres a desvivirse cuidando” (Lobo Suelto, 2020, No me olvides. Esquirlas del miedo).

### ***Especificidades de la Enfermedad de Parkinson***

Susan Sontag (1996) ha estudiado la construcción socio-discursiva de algunas enfermedades como el sida y el cáncer, dando cuenta de que la comprensión que tenemos de ellas no proviene únicamente de un saber médico. Las enfermedades portan, según la autora, significados y valores histórica y culturalmente determinados, y es relevante estudiarlos para comprender los modos en los que nos relacionamos con quienes reciben el diagnóstico de estas enfermedades. En este apartado se presenta el material aportado por las participantes respecto a los significados asociados a la EP y su progreso.

En la entrevista fue de interés conversar sobre lo que se imaginaron a partir del diagnóstico de Enfermedad de Parkinson y el conocimiento que tenían sobre la enfermedad. Es notorio que, a partir de los primeros síntomas de la enfermedad, las esposas e hijas tienen un papel fundamental en sostener cada uno de los espacios de consulta médica y estudios hasta llegar al diagnóstico.

Coinciden en que los síntomas iniciales fueron el temblor, lentitud, rigidez, caídas, angustia, dificultades en la escritura y dificultades en la deglución.

**CPEB1:** Ahí yo creo que empezó. Viste se fue. Entonces empezó un poquito los pies. Yo iba manejando, él se bajaba del auto y bajaba con dificultad. Me decía, el coche es bajo, pero yo no puedo, esperá, que esto, que aquello, que lo otro. Yo no me había dado cuenta. Una vez sola fuimos al cardiólogo y le dije al doctor, doctor a mí me parece que (Nombre del esposo) está... lento. A ver, cómo le puedo explicar. No lento en su actuar intelectual, lento en sus movimientos. Se desplaza con lentitud. Con cierta lentitud. No tiene una lentitud muy importante, o sí... o importante. O inmovilizante. Le cuesta sentarse y pararse con agilidad. A lo que yo muchas veces le digo “sentate y parate 20 veces por día”.

**Entrevistadora:** O sea, que tú empezaste digamos previo al diagnóstico con observaciones, digamos. A observar...

**CPEB1:** Porque empecé porque claro, la vida en común, te da... para observar al

ser humano, y yo soy observadora. Entonces... pasó. Pasa todo eso y... le digo, (Nombre del esposo) por el temblor esencial se trataba con (Nombre del médico tratante). Y (Nombre del médico tratante) no, le decía, (Nombre del esposo) "no tendré algo, Parkinson doctor, porque yo qué sé, no sé, a usted no le parece". Pero (Nombre del médico tratante) le dijo, "mirá vamos a hacer una cosa... te voy a mandar a hacer una... mandar a hacer fisioterapia. Porque todo es en las piernas, no... no me desplazo con mucha agilidad, que esto y que el otro... una cosa ahí. Entonces te voy a mandar a hacer fisioterapia. Pero primero te voy a mandar, antes de hacer fisioterapia, andá a ver a un fisiatra". Vamos a ver un fisiatra en la sociedad. El muchacho lo mira, habla con él... estaba haciendo una pasantía en la sociedad. Y dice, "pa, sabe una cosa, después que estuvimos charlando", así como yo estoy charlando contigo, "sabe una cosa" dice, "yo creo, creo que usted está empezando con los síntomas de Parkinson".

**CPEB3:** Mirá, hace 49 años que estamos casados. Por lo tanto, hace más de 50 años que nos conocemos. Él hace unos... más de 10 años que le diagnosticó el... el Parkinson. Empezó con un problema de depresión, lo empezó a tratar la psiquiatra, varios años estuvo. Y con psiquiatra, hasta que en determinado momento la misma psiquiatra me dijo, tiene que ir a neurólogo. Porque tiene un deterioro cognitivo... está empezando a tener un deterioro cognitivo y yo pienso que... bue... Fuimos a la neuróloga y ni bien lo vio me dijo, no, esto no es lo que usted piensa, dice, esto es Parkinson. Y lo empezó a medicar.

**CPHB3:** Y él los primeros años, los primeros tres años, dos años, la... llevó bastante bien, con pocos síntomas. Empezó con... con un poco de problema en una pierna. Pensábamos que era artrosis. Viste tipo reuma y... bueno, empezó con el periplo médico y en una de esas, no me acuerdo si fue una... una fisiatra o alguien, así que lo vio y se dio cuenta viste, de que podría llegar a ser. Este... y empezaron a probarle, no sé si con Prolopa<sup>7</sup> ya o con algo así. Y él a los dos, tres meses responde viste, como que era algo que ya estaba haciendo efecto. Bueno y ahí el médico se dio cuenta de... de que sí, de que ya estaba con un cuadro... El Parkinson viste que dice que empieza muchísimo antes... el deterioro a cuando se... se manifiesta, digamos, ¿no?

---

<sup>7</sup> Nombre comercial de un medicamento utilizado para el tratamiento de la EP, que contiene levodopa y, clorhidrato de benserazida

### *Preocupaciones en común*

Algo que circula con frecuencia en las entrevistas es la referencia a que “no hay un Parkinson, sino muchos”. Esto pone el acento en las características que presenta la EP en cada persona y a su vez las diferentes estrategias de cuidados que se van desarrollando en el proceso y la evaluación de los recursos y los apoyos necesarios en cada momento.

Podemos pensar entonces, en el marco de preocupaciones en común a partir de algunas características propias del diagnóstico.

A las participantes la etapa inicial las enfrentó al desconocimiento que tenían sobre la EP, o en algunos casos con lo que conocían de la EP pero que no tenía relación con lo que se encontraban actualmente. Podemos pensar que el diagnóstico en algunos casos, permitió comenzar a desarrollar estrategias de cuidado.

**CPEB2:** ((*Suspiros*)) Cómo debería de haber sido en algún momento, sí, sí. La peor parte, la peor parte fue cuando... él... empezó a tener... empezó a caerse y empezó a caminar más lento. Y yo no sabía por qué se caía, ni sabía por qué caminaba más lento. Entonces yo no podía aguantar la lentitud de su caminar y seguía caminando a mi ritmo, y llegaba a la esquina y lo tenía que esperar en la esquina, y todavía le decía, dale apurate. Y en el dale, apurate, se fue cayendo. Entonces bueno, hasta que fuimos a la doctora y él le contó eso, y que él tenía que pensar para caminar. Así que recién ahí me enteré, me di cuenta que lo que le estaba pasando y que yo había sido tan desconsiderada, pero no lo sabía.

**CPEB9:** Ahora lo que le pasa ya sé que está relacionado al Parkinson. Si le pasa alguna otra cosa, si le viene fiebre y esas cosas, ya veo que no es del Parkinson. Entonces ahora... si le viene fiebre, digo, estaría...el Covid, que ahora que está de moda esto. Pero si no, no... lo cuido... para que no tome frío en invierno... Todo así... las corrientes de aire. Yo lo cuido en todo sentido. Yo lo conozco bien. Al principio sí me costó, porque al principio... y después el año pasado que no sabíamos si... si tenerlo en casa, si ponerlo en un geriátrico, o qué, porque había quedado mal. Le había venido una infección urinaria, todo eso. Y el Parkinson como que avanzó. Pero después no. Yo dedico tiempo para cuidarlo.

*Las caídas* son un tema recurrente, la dificultad que describen está relacionada en gran medida con la prevención de las caídas y por los efectos de éstas que se presentan en su familia.

**CPHA1:** No se ha caído, pero... te... estamos ahí alerta de que no... Porque se llega a caer y...

**CPHA3:** Porque viste empezó a precisar estar acompañada, porque se puede caer

**CPEB2:** Así que él tuvo que... después que se me empezó a caer como un flan, que tuve que llamar médico, me dijeron que... que le pusiera un andador, tuvo que aprender a andar en andador

**CPEB9:** Y él puso mucho de su parte también para que yo no estuviera nerviosa. Porque si no se ponía igual a subir arriba de la escalera... a clavar un clavito... a buscar manera de hacer cosas, pero andar trepado en algo. Y eso es lo que yo no quería porque.... Se llega a caer...

En este sentido, se observa que la etapa inicial, marcada por los primeros síntomas de la enfermedad presenta algunos desafíos vinculados a las estrategias y decisiones que la familia va tomando. Se percibe que los síntomas tienen distintos ecos o respuestas diferentes en cada persona. Podemos ver que el grado de afectación de los síntomas en el proceso de convivencia con la enfermedad va a depender de cómo estos interfieran con las expectativas a las que se refieren.

**CPHB1:** Ahora, hoy sí... Hubo momentos que lo que te decía, que hubo medicaciones que le hicieron muy mal y que empezó como a alucinar y todo, y ahí no ((risas)) obviamente nunca imaginamos.... Hoy sí, y más allá de que sí, que mentalmente no está perfecto, está bastante bien. Si esperaba que pudiera estar más solo, y no que necesitara tanto tener a alguien al lado me parece.

**CPHA5:** En realidad este... eh... yo pensé, o sea, pensé que iba a ser un poco más lento... el deterioro. En realidad pensé que... que iba a ser este... bastante... o sea, pensé que bastante más... más lento. Pero... ta, nada, no se dio así.

**Entrevistadora:** Ahí está. Sentís que fue un poco más abrupto de lo que pensabas.

**CPHA5:** Sí. Sí, sí, sí, mismo el tema de... el tema del movimiento, o sea, había empezado muy leve, o... ocasional, por decirlo de alguna manera, eh... entonces este, no pensé que fuera a ser... eh... permanente, tan rápido.

La introducción de la medicación es relevante para las participantes dado que mejora los síntomas de la enfermedad, pero a su vez comienzan a interactuar con los efectos no deseados, llamados secundarios.

**CPHB2:** En realidad mi papá tiene un proceso muy lento de lo que es la enfermedad de Parkinson, entonces todavía... se le puede... se le ve algún temblor, pero todavía es completamente independiente. Lo que sí de repente tenemos más cuidado con el tema de la comida... eh hubo que acostumbrarse de repente a... en la noche no dejar cosas en la casa que él pudiera resbalarse eh... acostumbrarse a la medicación, a las pesadillas, que de repente de noche se despierta este gritando. Sí ha tenido alguna caída, y más te digo, lo que más de repente se le ha notado es en las pesadillas en la noche.

Estos efectos de la medicación llamados secundarios llegan a tener cierta centralidad en las prácticas de cuidado de las participantes, ya que no se limitan a soportarlos, sino que tienen que desarrollar toda una serie de estrategias para sobrellevarlos

**CPEB9:** Y bueno, por ahora él se vale, como ya te dije, solo. Porque él se levanta, solito, yo estoy acá, si se despierta, hay que prender la luz, prendo la luz. Lo ayudo a acostarse porque... él tiende a acostarse torcido, y los pies le quedan como colgando. Entonces yo trato, le digo, poné los pies más allá, más allá, hasta que se acuesta bien en el medio. Lo hago poner de costado, para que no tenga pesadillas, que a veces le vienen.

Algunas participantes esposas relataron, por ejemplo, que debido a esto han tomado la decisión de dormir en cuartos separados. Respecto a la medicación y su manejo, una metáfora que aparece habitualmente es la del equilibrio:

**CPEB7:** La doctora ha logrado, cómo decirte, eh... equilibrar el temblor, con la... cómo se dice, este... la rigidez. Él no, no tiene el temblor en la mano, no lo tiene, excepto que se ponga... un estrés por algo puntual, que ahí yo notó que le tiembla la mano. Pero claro, esa medicación que toma... toma Prolopa y toma... Mirapex<sup>8</sup>. La doctora lo vio y dice que estaba quedando con rigidez y bueno, le agregó no sé cuál de las dos medicaciones, y logró un equilibrio, que yo estoy muy conforme. Todos estamos conformes, principalmente él.

Lograr el equilibrio o la estabilización de la persona con diagnóstico de EP es una de las tareas que vinculan estrechamente las prácticas y preocupaciones de las participantes

---

<sup>8</sup> Nombre comercial de pramipexol, medicación utilizada para el tratamiento de la EP

con el saber, las prácticas y las terapéuticas médicas. Especialmente en relación a la rigidez y el temblor, asociados a los períodos llamados On y Off por la neurología, característicos de la EP.

Otro aspecto que se moviliza con el diagnóstico es el deseo de conocer qué implica la Enfermedad de Parkinson. Para ellas, el conocimiento previo que tenían de la EP era principalmente el temblor, en este sentido mencionan que esta experiencia de cuidado las ha llevado a buscar información y conectarse con redes vinculadas a la EP como son PRENPAR y AUP.

Podemos observar algunas tensiones con respecto a cuánto desean aprender y a cuánto desean conocer sobre la marcha, en la cotidianeidad.

**CPEB1:** Entonces cuando me cayó lo del Parkinson, empecé a interiorizarme, a buscar, a entrar a internet, a ver qué pasaba, a ver qué no pasaba. Empecé a asistir a PRENPAR, que se dan charlas una vez al mes. Entonces todo eso, pero yo sigo pensando... a ver, sigo con el optimismo, me va... el optimismo se va a morir conmigo. O yo con él.

**CPEB11:** Los primeros tiempos estuve como... como muy, muy, muy este, concentrada en las características y en... y en acompañarlo a él en todo lo que son las reuniones de la AUP y todo eso, entonces estaba como muy metida. Después este... hace dos años me empecé a abrir, porque me estaba haciendo daño a mí, porque yo no puedo parar de proyectar. Entonces no quiero proyectar. Y mi vida hoy... eh... se reduce a vivir el hoy, no pienso más viste, no quiero pensar, quiero disfrutar hoy y vivir lo que pueda hoy. Lo que venga, vendrá. Ya está. Pero no... no... no quiero. Es como mucho viste (se angustia).

**CPHA2:** Tengo que reconocer que me puse a leer mucho cuando... y a preguntar, cuando le dieron el diagnóstico, el tratamiento. Y ahí en el PRENPAR... aprendí muchísimo. Porque las actividades que hay, de las conversaciones que uno tiene, y también de las publicaciones que ellos mismos hacen y nos arriman. Y ta, me... me costó aceptarlo, ¿no? Mamá también, al principio se asustó mucho, se deprimió bastante... Y después lo fue aceptando. O sea... También fue viendo que no era esa cosa de "ay me voy a quedar sin poder hacer nada". Fue viendo que ella podía acostumbrarse, no sé, a esta nueva situación y... y vivir con ella digamos. No le limitaba grandes cosas. Eso supongo que también debe incidir en que lo acepte mejor, no sé.

**CPHB5:** Con respecto a la enfermedad de Parkinson, este me... me estoy informando a los tumbos, a... a medida que pasa algo nuevo. Digo cuando empecé a aprender un poco más, eh fue cuando empecé el año pasado a participar en el grupo de familia en PRENPAR, que empezás a ver otras situaciones que sabés que hay procesos distintos. Si, después con los libros y con esa información sí. Lo que pasa que también creo que como que... no es una enfermedad de las que se hable mucho.

**CPEB3:** Yo no conocía absolutamente nada del Parkinson. Nada, nada conocía. Si bien él tiene... tenía. Bueno porque fallecieron familiares con Parkinson. De la enfermedad en sí, ni él, ni yo, conocíamos nada. Yo empecé a enterarme en PRENPAR. Y empecé a ir a PRENPAR porque vi un día en la televisión una entrevista que le había hecho a (Nombre de una integrante de PRENPAR), Y la verdad que me aclaró muchísimas cosas que yo no tenía ni idea. Lamentablemente mi esposo no quiso ir más. Para mí el Parkinson era la persona que temblaba, yo no sabía que había un Parkinson rígido. Entonces para mí fue una cosa totalmente nueva esta. Yo de chica me acuerdo que tenía un vecino con Parkinson y él temblaba y daba los pasitos cortitos... la persona... que arrastra los pies digamos, que no era el caso de (Nombre del esposo). Ahora a veces arrastra un poco los pies, pero... era... otra enfermedad para mí.

Para describir lo que conocen sobre la EP se observa que varias participantes recurren al lenguaje técnico, es decir, utilizando las palabras que en su momento fueron pronunciadas en la consulta médica.

**CPHA4:** Sí, que es una enfermedad neurodegenerativa... Que.... ¿a ver qué más?... es una de las cosas que se ve... ¿No? Es una enfermedad neurodegenerativa, que afecta a los músculos, provoca rigidez, ¡ah!... que hay dos formas, la rígida y la temblorosa.

**CPEB11:** Bueno creo que conozco bastante, yo qué sé. Este... Es una enfermedad neurológica, progresiva, neuropsiquiátrica en realidad. Se entiende últimamente que tiene un componente psicológico y psiquiátrico muy importante.

Asimismo, refieren a que el paso del tiempo, y en concreto la rutina, les ayudó a integrar el proceso en sus vidas, adquiriendo un conocimiento de su propia experiencia.

Podemos ver en las entrevistas, referencias a momentos difíciles que atraviesan las hijas y esposas que tienen que ver con *los cambios que identifican en su familiar*.

Principalmente estos cambios refieren a los aspectos psicológicos de la Enfermedad de Parkinson, vinculados al estado de ánimo que observan en su familiar y a los cambios motores que afectan el caminar generando caídas en la mayoría de los casos.

**CPEB3:** Cuando él dejó de ser totalmente autoválido. Porque... ya te digo, hasta el año pasado, que hizo esos episodios, él se vestía solo, él se levantaba al baño, no había problema, él manejaba... Si bien se notaba el Parkinson y las últimas veces no manejaba como debía, pero ta... funcionaba bien. Él salía, él me hacía los mandados. Ahora no me animo ni que baje en el ascensor solo. Ya desde el año pasado. Ahora, tampoco tiene motivación para hacer las cosas. Porque... El año pasado ya con todo eso no fuimos nunca a PRENPAR, o... o casi nunca. Pero... a la Asociación de Parkinson, los sábados, por ejemplo, iba porque yo lo empujaba a ir, pero nunca le gustó. Nunca. Y menos después que... que empezó con esas caídas y todo.

**CPEB2:** Alguna vez se puso un poquito más... un poquito agresivo. No más, porque él no es agresivo. Alguna vez se puso un poquito agresivo. Y yo reconozco que puede ser que obviamente se ponga nervioso por su situación y que esté... que se dé cuenta que... Ahora, por ejemplo, le está pasando, pero... que es un signo de... de la enfermedad, que se atora. Y entonces claro, se pone nervioso, pero bueno, ta, yo ni le digo nada, si se atora, solo miro a ver... que se le pase. Pero... ta. Pero se atora cada vez más, y eso sí sé que es un signo de la enfermedad. Y no podía subir la escalera. Así que bueno, hicimos varios intentos, yo lo... yo lo... lo llevaba de atrás y él iba con el andador y agarrándose del pasamano. Y después le pedí a los compañeros que lo... vinieran a buscar cuando lo veían... que vieran que tenía que subir la escalera y todo, pero bueno. Fue mucho trabajo y no fue más tampoco. Así que todos los grupos de él, propiamente de él, los fue dejando, por la enfermedad. En ese momento que la enfermedad fue más aguda, tuvo un problema más agudo y realmente no podía caminar, no podía subir la escalera.

**CPEB6:** Y si no acompañarlo, porque tampoco me animo a dejarlo que salga solo a la calle, porque él se olvida de muchas cosas ¿viste? Por ahora no se ha olvidado de dónde vive, por ahora. Pero por ejemplo se olvida de cómo se maneja en el hospital, dentro del hospital, que antes sabía todo ¿viste? Y bueno, ahora no, ahora se olvida un poco. Entonces no quiero mandarlo solo, yo lo acompaño, y en lo que puedo



**CPEB5:** Y ya te digo, por ejemplo, un poco más impulsivo de carácter, más impulsivo. Él... no era así. Por más que yo trabajaba y llegaba a mi casa y tenía a mis hijos y atendía, yo nunca... nunca teníamos un... una pelea o una forma de hablarnos viste... distinta. ¿Me entendés? En cambio a veces ahora por ejemplo... y él se da cuenta. Lo hace y me contesta mal o me... dice algo así medio, medio mal... y después viste se da cuenta y me dice "hay, discúlpame", "ah qué horrible, qué horrible, si tú estuvieras como estoy yo que cada día puedo caminar menos" y todo eso. Y bueno. Pero, por otro lado, le traje un bastón de tres patas y me dijo "no!, qué voy a andar yo con eso, que me molesta", no sé qué, no sé cuánto, "yo sigo con este que tengo yo y chau". No, no, no. Y ...no... lo... ha ...usado, lo tengo acá.

**CPHA1:** Ahí estamos entre todos ahí en la vuelta para poder auxiliarla por cualquier cosa. Pero en realidad ella está, se mueve, va, viene, estaba muy dejada digamos, ¿no? porque no tiene ninguna actividad, no hace...yo eh hablando mucho con ella... ella necesita que le hablen mucho. En el caso... para que no quede, porque se queda, se queda si... ella a veces me dice, gracias por rezongarme ayer. Pero yo no es que la rezongo, le hablo, vos fijate que vos misma te buscás estas cosas, muchas de las cosas, no te busques, te achacás. ¿Por qué llorás? No, porque no puedo, la pierna... Pero por qué. ¿Te duele? No, no me duele. Pero me siento como... trancada. Pero... eh respira, búscate hacer otra cosa. Porque la mano no la puedo mover... Ella tejía mucho y había dejado de tejer también. Pero es como que reemplaza cosas. Había dejado de tejer, entonces bueno, jugá a la tablet, y con la mano así, la mano dura. La última vez que vino a fisioterapia tenía la mano dura así.

En estos fragmentos, es notorio que los cambios a nivel motor están relacionados con la pérdida de independencia para la realización de las actividades básicas de la vida cotidiana. En este sentido, podemos ver la dimensión psicológica de la EP, pero también social dado que, en algunos casos, al no contar con recursos condiciona la continuidad en la participación social.<sup>9</sup> Esto último también se expresa en el aislamiento producido por las barreras arquitectónicas o barreras para la participación, que como podemos ver en los fragmentos conducen a la desafiliación social (Gorzynska, et al., 2022).

---

<sup>9</sup> Un estudio realizado en la Udelar por Noelia Ramírez: "Garantías para el ejercicio de los derechos de las personas que transitan la enfermedad de Parkinson" (2019) considera las limitaciones del entorno y los procesos de exclusión que viven las personas con EP.

### ***¿Proyecto de vida? Los tiempos del cuidado***

Uno de los objetivos de este estudio, buscaba identificar posibles repercusiones de la práctica de cuidado en el proyecto de vida de las participantes. Sin embargo, en el transcurso del trabajo de campo surgió la necesidad de realizar un giro, siendo que ante la consulta sobre el proyecto de vida, narraban los momentos que consideraban importantes para ellas y que las ayudaron y ayudan a realizar sus objetivos.

Es decir que no logramos identificar un proyecto de vida que fuera previo a las tareas de cuidado. Podemos pensar que se orientaban hacia los proyectos que han sido posibles en su vida más que a “el proyecto de vida”, es decir, un único proyecto de vida. Esto habilitó a que, más que pensar a posteriori en un proyecto de vida y sus peripecias, la pregunta las llevara a cada una pensar en los proyectos que desean comenzar en el presente, y cuáles de los que ya comenzaron desean continuar. Es decir, qué proyectaban hacia el futuro.

Como podemos ver, encontramos en las entrevistas que se hacen referencias también de los proyectos que han formado parte de su vida, de cuáles les gustaría transformar y cuáles finalizar. Surgen reflexiones sobre las ayudas que recibieron, las dificultades y las motivaciones para llevarlos adelante así logramos ubicar la relación entre las prácticas de cuidado y los proyectos y/o intereses de cada una.

**CPEB7:** Ser docente es mi vocación, es mi vocación y sigo siendo eh, porque tengo oportunidad y le... le doy clase a quién sea ((risas)). A veces mi nieto lo... tengo miedo de... de aburrirlo pobre. Siempre aprovecho a explicarles algo, siempre, siempre vienen y... Tengo el mayor tiene 14 y bueno, y de los más chicos que vienen acá eh... va a cumplir 8, pero ta. La docencia está en mí. Yo no digo fui docente. Yo soy docente. Retirada, pero soy. No, no, no, no terminé, mientras tenga vida, voy a seguir compartiendo lo que sé.

**CPHA2:** Y... yo sigo con la docencia, pero empecé a elegir menos horas y a trabajar más en casa, y también me di cuenta que era mejor por el tema de mi madre. Entonces... no fue que yo tomé una decisión de cambiar el ritmo para esta otra cosa, pero cuando fui tomando decisiones de ciertos cambios, sí empecé a considerarlo cada vez más. Como que incidió digamos. No sé cómo...

**CPHA1:** Ahora estoy en el seguro de paro, ya hace un mes y tengo que arreglar eso también. Porque coordinar con mis hermanas después cuando arranque a

laburar de vuelta... ese tema, para que no esté mucho tiempo sola. También viene por ahí. Me gustaría estudiar enfermería. Pero me gusta, me gusta, me gusta el trato con el paciente, me gusta. En mi trabajo yo tenía trato con el paciente, y sí, y... yo dije, esto es lo mío. Esto es lo mío... yo qué sé, de poder darle de comer en la boca, que hay muchos pacientes que no tienen acompañante, por ejemplo. De poder darle una mano y eso, este también. Tengo ganas de meterle, pero, tengo tanta cosa que no sé. Ahora estoy pensando todavía por dónde arranco ((risas)).

**CPHB4:** Sí, en realidad he tenido momentos, ahora no, pero he... he participado de... voluntariados así de servicio, eh... que eso también fue algo que sobre todo en el liceo y terminando el liceo y después los primeros años, eh como que eran re importante para mí, fue como... esto de conectar, de buscar cómo... cómo a través de mí... de mi servicio podía llegar a otros, a niños y a grandes. Eh... como que ahí también fue parte de... el servicio fue parte de mi decisión también de elegir ser maestra.

Nos aproximamos a la construcción de la identidad de las participantes, observando que el cuidado ha estado presente gran parte de su vida, es parte de su biografía, es representado desde la valoración de las vivencias significativas de su historia y oficio como soporte de su identidad. Esto también, nos acerca a la posición subjetiva que adoptan ante la necesidad de cuidado de su entorno. Ellas, en su relato dan cuenta de su posición frente a cuidar a otros.

**CPEB6:** Bueno mira, primeramente... eh tuve a mis abuelos y bueno... estaban cerca de mi casa y eran viejitos y bueno y yo siempre daba una vuelta por ellos y vivían con mis padres, pero de todas maneras siempre me preocupé por ellos. Y después por... mi mamá quedó viuda y cuando mi madre quedó viuda, la traje a vivir a mi casa. Y bueno y también, cuando ella se puso más viejita. Ella me ayudaba mucho a mí también cuando yo trabajaba. Se preocupaba mucho por los chicos, por mandarlos a la escuela y eso. Y después bueno, cuando ella ya se puso más viejita, ella se fracturó una cadera y tuvo que estar en silla de ruedas, yo dejé el trabajo y bueno y comencé a cuidarla a ella. Porque no tenía sentido que yo tuviera que pagar a una persona para que la cuidara y... si yo la podía cuidar.

**CPEB5:** Siempre fui muy, muy de... de cuidar... de querer estar con la gente,

También soy Dama rosada desde hace 25 años. Pero... digamos... era más... siempre fui así muy... no sé cómo se dice... Bueno, no de compadecerme, pero de ayudar a los demás, ¿no? Y al más necesitado, si lo veo que lo necesita, yo colaboro y trato de ayudar. Pero nada, yo qué sé ((risas)) siempre fui así también.

**CPEB1:** Yo creo que parte de mi vida he realizado tareas de cuidado. O sea, yo al... me tocó cuidar a mi madre, a mi padre, porque vivíamos todos juntos. Y ahora... (Nombre del esposo) tuvo varias cosas... varias enfermedades. (Nombre del esposo) empezó a los 40 años con un... con el movimiento esencial.

Así también se observan identificaciones y comparaciones, principalmente vinculadas al ámbito familiar, relacionadas a prácticas de cuidado previas.

**CPEB7:** Y bueno, mis padres. Yo soy hija única, fijate vos. Así que este... pero gracias a Dios ninguna, ninguna enfermedad... cómo te voy a decir... que requiriera de mí... de mi esfuerzo físico. Porque mi padre, por ser gran fumador, tenía problemas cardíacos, eh... Que hizo infarto, edema agudo de pulmón y, bueno, lo traje a vivir conmigo. Bueno, ah bueno, mi suegra, que fue amputada de... también vivió en casa. Y mi mamá vivió conmigo hasta los noventa y algo totalmente lúcida.

**CPHA5:** Eh, sí, estuve un año cuidando... hace como... en el 2017, un tío mío se fracturó y ta, iba todas las noches este... a cambiarle los pañales, a darle la cena, todo esto. Estuvo... estuvo bravo porque este... él estaba esperando una prótesis, y se fracturó donde... o sea, se fracturó el hueso donde iba a ir la prótesis. Entonces todavía está esperando la prótesis, hace cuatro años que la está esperando.

**CPHB4:** Sí, yo como que soy... siento que... que... que con... con mis amigas también me gusta mucho el lugar este de ser... como... protectora, ¿no?, de que no le pase nada, de que a pesar de que después he aprendido que obviamente no puedo controlar las situaciones... y va a pasar lo que va a pasar, o sea... ¿no? En eso también, he visto como que... que en algunos momentos eh... con amigas también hago esa función así, o... esa característica de... de cuidado en ellas, sí.

**CPHB2:** Yo qué sé, eran otros horarios. De repente yo iba al liceo al medio día... de mañana y de repente cuando llegaba le servía el almuerzo a mi abuelo. O no,

de repente eso lo hacía mi madre y capaz que yo me encargaba de darle la merienda y de sentarme un rato con él, que... ta, tomar mate, yo qué sé, esas cosas... en los últimos años. Pero te digo era otra edad, mi madre era más joven también y, mayormente lo cuidaba mi madre, pero sí acompañé... ese proceso y siempre que un familiar necesitara cuidados sí. Sí me acuerdo de haber estado en muchas situaciones de cuidado, no sé, tíos internados, de tías, mi abuelo que lo acompañé hasta que falleció. Sí, he estado sí en situaciones de cuidado, sí.

**CPEB2:** Y bueno, después cuidé a mis padres, cuidé a mi abuela materna, cuidé a mi padre... y cuidé a mi madre. Ellos vivieron muchísimos años. Mi papá no sé, hace 18 años que falleció. Pero mi mamá hace 6, vivió hasta los 92 años. Así que... cuidamos... 10 años a mi papá, y 10 años a mi mamá.

Por momentos parece que la práctica de cuidados, a las participantes les exige una entrega casi absoluta:

**CPEB1:** Y por qué te digo que... yo siento que a mí me está costando asimilar si algún día le pasa algo a él. Pero también pienso, si me pasa algo a mí, qué pasa con él. Porque yo tengo mis hijos que están acá. Y mis hijos, cada uno hace la de él. Como todos y es natural. La única que claro, como la hija mujer viste, que nos llama dos veces por semana y qué tenés, a mí me dice, mándame la historia. Tenemos una comunicación impresionante con ella. Y por qué te digo que... yo siento que a mí me está costando asimilar si algún día le pasa algo a él. Pero también pienso, si me pasa algo a mí, qué pasa con él. Porque yo tengo mis hijos que están acá. Y mis hijos, cada uno hace la de él.

Es natural que cada hijo haga la de él, dice la participante. Podemos inferir que también es natural que ella no haga la de ella, o que la de ella pase por asumir en forma exclusiva el cuidado.

Por otra parte, también aparece cierta minimización de estas prácticas:

**CPHB1:** Estar para esa persona. Más allá de lo que son las necesidades básicas, estar para lo que necesite. Estar pendiente en la noche de repente cuando tiene alguna de las pesadillas, si necesita algo. Pero por ahora mayormente, más que eso... no.

En este sentido, podemos interrogar su relación con la invisibilización del trabajo de cuidados y con el registro que las propias participantes tienen acerca de la evolución de la enfermedad de Parkinson.

#### *Miradas hacia el futuro: Motivaciones*

A las participantes se las invitó a pensar cuáles son o fueron sus motivaciones para llevar adelante sus proyectos.

En el análisis de las entrevistas, encontramos con insistencia algunos enunciados que forman parte de su identidad: *voy para adelante, pase lo que pase, no me cuesta, me sale mejor cuidar a otros, lucho y logro las cosas, me considero una mujer vital*. Observamos que se definen como protectoras, fuertes, que les nace cuidar, luchadoras. Cabe mencionar aquí algunas apreciaciones: las esposas, en su mayoría están jubiladas y en las hijas se encuentra una división entre quienes están en actividad laboral y quienes están en búsqueda laboral.

En el análisis vemos que las motivaciones coinciden en la independencia económica, el trabajo y la familia. Motivaciones entrelazadas con el trabajo y el estudio, los proyectos que quieren comenzar o transformar.

**CPEB4:** Yo diría qué me impulsó... mi objetivo más claro es la independencia. Por supuesto, la vocación por la carrera, pero el empezar la carrera llevaba tiempo, en momentos de dictadura... y bueno, no era muy sencillo, y yo quería independencia, ta, chau. Y bueno, me puse a trabajar y después logré... la conjunción de la profesión y el trabajo. Básicamente eso. Mi motor era la carrera que me gustaba mucho, sin duda, pero básicamente el obtener mi independencia.

**CPEB1:** Para mí era importantísimos, importantísimos, estaba en la cima. O sea, me vinculaba total... Llegaba muerta, pero llegaba a hacer lo que yo quería. Eso sí, yo me había fijado una meta. Bueno, la fui cumpliendo, yo estoy satisfecha con lo que hice. Sinceramente estoy. Me costó, pero estoy. Pero tuve, ya te digo, por eso yo soy una eterna agradecida, tuve ayudas.

**CPEB9:** (suspiro) Es una lucha, ¿no?, uno tiene que... luchar a veces y... y hacer esfuerzos para conseguir las cosas, ¿no?, porque... a veces te ayudan, pero algunos luchando lo consiguen. Nosotros tenemos todo, acá estamos... ahora estamos cómodos, pero sí, tuvimos que trabajar para poder, para que las hijas estudiaran, ¿no? y salieran adelante. Ayudar, darles una mano. Ellas hoy nos dan

a nosotros, viste.

**CPEB11:** Sí, bueno comencé una carrera que no me convenció, así que la abandoné. Este, porque me di cuenta que no era lo mío. Eso cuando era joven. Eh... y a partir de ahí comencé con trabajos bastante buenos digamos. Y bueno, me dediqué a eso, a trabajar, este... Eh... y bueno y siempre tuve esa materia pendiente, en cuanto a lo que es la gastronomía, así que bueno, eh... El año pasado comencé como... a meterme un poco más en el tema, y a sacarme las ganas de hacer lo que realmente tenía ganas de hacer. Este... y bueno, y estoy contenta con eso. Eh... mis sueños este... digamos que un poco se han visto siempre relegados...Entonces este... me dediqué a eso, a que mis hijos salieran adelante, y darle lo mejor a ellos.

**CPEB7:** Bueno, llegué a la docencia por casualidad. Si bien fue mi vocación, porque con los años me di cuenta que me encantaba enseñar desde... desde que estaba en el liceo. Y bueno, hice cuatro años allí, hice práctica docente y de a poco me fui... me fui dando cuenta que...que yo podía viste.

**CPHB1:** Ah, bueno mi familia y después tener un lugar donde poder vivir bien, cómoda y estar bien económicamente. No tener que pasar ningún problema. Como que la paz, y poder estar muy tranquila. En realidad yo dejé de estudiar, y dejé más o menos todo, porque tuve ataques de ansiedad y pánico y todo. Y cuando fui retomando toda la vida terminé de estudiar y eso, y bueno... Ahora empezaré a trabajar.... Nada en particular.. Buscar trabajo, plata, y nada más. Me había anotado en la UTU para estudiar marketing. Y voy a empezar el año que viene supuestamente.

**CPHA2:** Yo por ejemplo también trabajo en el área de docencia particular, porque el tema económico es importante, entonces hago clases particulares, en casa y agarro todas las asignaturas. Porque claro, tengo formación de repente en... es como raro, pero... no sé si es raro, pero... no me dedico exclusivamente a hacer clase de (asignatura) o de (asignatura) o de esto. También estudio otras asignaturas. Y ahí me di cuenta que lo mío es más la docencia. Es... no sé, hice carrera docente.

**CPHA4:** Sí, que demoro más. Me cuesta desconectarme y después dedicarme a lo mío. Como que... poco tiempo y está la mente es como que... enfocarme me

cuesta, para después dedicarme a lo mío, tratar de... Es como que yo cumplo con ella, pero también tengo que tener mi espacio para dedicarme a lo mío. No sé, o me levanto más temprano, o me quedo de noche más tiempo. Pero siempre un lugar para mí, ...porque si no tampoco no... no puedo. Mi objetivo es terminar la carrera...

**CPHA5:** Importante, importante, así el más, el nacimiento de mi hija. Este... Y bueno, no sé, el haber podido, como te decía que me compré un apartamento. Digo el haber podido este... hacer, digo yo me separé cuando mi hija tenía 6 años, y bueno, digo... el papá vive en Buenos Aires, entonces en realidad digo, si bien tengo su apoyo para todo lo que necesito, muchas veces físicamente no está. Y nada, y siento que igual... he podido hacer este... un montón de cosas, este... No sé, siento que... que voy... que... que voy para adelante. De momento lo que tengo en mente es ta, es... volver a poder tener mi espacio. Digo ta, eso es como lo más importante. Este... si bien te decía, no sé qué tanto... cómo va a funcionar eso, pero digo... nada, este... de momento creo que... Mismo para mi hija también digo... eh... tengo que darle un poco su... que vuelva a tener su... su espacio.

Cuando indagamos sobre quién o quiénes han colaborado en sus proyectos la respuesta es ampliamente relacionada con la familia. Aquí también se puede ver la importancia de las redes de apoyo para llevar adelante sus proyectos.

**CPEB1:** Tuve el apoyo... tuve el apoyo de mi padre, pero también tuve el apoyo de mi madre incondicional. Mi madre era la que me esperaba si yo tenía, por ejemplo, yo en... hubo un tiempo que estaba trabajando y también estaba estudiando, y mi mamá decía "yo no... yo te voy a esperar todos los días". Y mi mamá todos los días, llegara a la hora que llegara, ella estaba esperándome. Preguntándome qué me pasaba, cómo estaba, cómo me sentía. Todo así. Mi papá me acuerdo que en cierto momento yo me tuve que ir de una empresa que estaba trabajando. No estaba trabajando muy bien. Y mi papá me dijo, no te pongas triste, no trabajes más, seguí estudiando y no trabajes más.

**CPEB7:** Mi esposo, 100%. Sí, sí. Cuando yo lo conocí, te digo, estaba terminando el liceo y no tenía la menor idea de qué... Quería seguir, pero no tenía la menor idea. No me daba cuenta. Yo no era consciente... sabía que me gustaban las letras y no lo... no las ciencias, eso sí estaba claro, este... Y bueno, ya te digo, él tenía 20 y fue y me consiguió información. Me trajo todo impreso, las distintas



carreras que había, dónde se hacían, todo me trajo. Tenía 20 años y una madurez. Yo lo admiré desde el primer momento que lo conocí, lo admiré. Si eso es enamorarse.... Pues me enamoré...y mis padres, que siempre me apoyaron, en el sentido que lo que yo decía, se hacía. Nunca me dijeron, nos gustaría que hicieras tal carrera o no, no, jamás, jamás. Siempre de acuerdo conmigo. Si yo... como que tenía fe en mí. Si yo elegía, bien estaba y... y así fue.

**CPHA2:** Ahí vuelvo a lo mismo, creo que fue la familia y los amigos y... eso... fundamentalmente. Bueno, digamos, quitando que... o sea, mi familia siempre fue de clase media, clase media, media, media, pero... siempre nos impulsaron a estudiar, a leer, esto, lo otro. Y como las necesidades básicas siempre estuvieron cubiertas. Los dramas que hubo fueron de otras índoles comunes y corrientes. Nunca pasó que no teníamos dónde vivir, que no teníamos... ¿entendés?, que comer, esas cosas.

**CPHA3:** Eh, bueno fue mucho esfuerzo, que también por suerte... tuve la suerte de que mis padres me... me apoyaron y me ayudaron en... en lo que yo quería hacer... eh pavadas ¿no? pero cómo ir... no sé, irme a buscar a facultad a las once de la noche igual, porque salía... cosas así. Y... y ta, y... y todo, porque para estudiar, o sea, nunca me exigieron para que empezara a trabajar a determinada edad por... Entonces empecé a trabajar yo por mi cuenta digamos, por necesidad, tema también porque la carrera es larga y necesitás en un momento también tener experiencia. Pero... eso sin duda fue... muy importante y... de mucha ayuda, el apoyo que me dieron.

Encontramos diferentes posiciones subjetivas entre las esposas y las hijas, las mismas configuran el hallazgo de particularidades del cuidado en la población estudiada.

Las esposas evalúan su vida a la vez que se proponen nuevos proyectos. Las hijas, por su parte, evalúan su situación actual: qué están haciendo y cómo.

Todas se interrogan qué esperan del futuro.

Con respecto a los efectos de la práctica de cuidado en su vida, el análisis nos muestra que, en líneas generales está en relación con el vínculo que cada una tiene con su familiar. Si nos adentramos en el análisis, vemos que al mismo tiempo influyen en el vínculo, la valoración de dependencia que cada una hace de su familiar, los recursos que tienen para satisfacer necesidades, los significados y expectativas que tienen con respecto al cuidado y a la dependencia, así como contar o no con cuidados formales y/o

redes familiares.

Podemos ver que las esposas refieren en gran medida al cuidado mutuo (Carbajal, 2014) que se da cuando el cuidado está asociado a prácticas que son recíprocas. Vinculadas también a la interdependencia en los cuidados allí dónde las participantes refieren a los cuidados que reciben de sus esposos.

**CPEB9:** Ah, no, él es... yo qué sé, él lo que puede me cuida y hace, pero no... Yo pienso que las mujeres son, es mi manera de pensar, estamos más eh... dedicadas a atenderlos mejor me parece. Pero yo no me quejo, eh, entre lo que él puede, cuando yo me siento mal, está pendiente cuidándome. Igual me trae... me... me prepara la leche y viene con su bandejita ahí... a atenderme, yo lo dejo, porque a él le agrada y se siente bien, viste... Yo lo puedo hacer, pero si él dice, te hago la leche, yo lo dejo viste. Hay que darles también participación a ellos, no hacerlo todos nosotras. Mientras él puede yo lo dejo, porque a él también le... le hace bien.

Las esposas refieren a que su proyecto se replantea o reformula a partir del aumento de la dependencia de su familiar, así como también de su propio proceso de envejecimiento.

**CPEB3:** Bueno, yo qué sé, no sé. La vejez... Bueno, la jubilación me trajo libertad. En el sentido de que yo podía hacer... podría hacer lo que yo quería. Hacer gimnasia, hacer esto, hacer lo otro, hacer más vida social. Y se me complicó todo, viste con... con la enfermedad de (Nombre del esposo). Entonces para mí la vejez es una carga. Porque si yo fuera más joven estaría trabajando, él también... Si yo me pudiera sacar esta mochila que tengo encima, entonces creo que sería una bendición la vejez, en el sentido de que... poder hacer cosas que no pude hacer cuando era más joven, porque tenía tres hijos que criar, tenía mi trabajo. Yo siempre fui muy responsable de mi trabajo... y bueno... Había cosas que me hubiera gustado hacer y no las hice. Pero ahora que podría, por otro lado, no puedo tampoco.

Por su parte, en las hijas vemos una división que tiene que ver con la situación socio-económica. Para quienes se encuentran en una mejor situación socioeconómica, refieren acceder a estrategias de cuidado que les ayudan a conciliar las prácticas de cuidado con su trabajo y su familia. Para quienes se encuentran con peor situación

económica, refieren tener dificultades en la búsqueda laboral, dificultades para finalizar sus estudios y dificultades para lograr la independencia económica y de vivienda que para la mayoría de las hijas entrevistadas se torna un objetivo tan importante como difícil.

En las hijas entrevistadas aparece la preocupación por que a su familia “no les falte nada” y se reflejan en las múltiples estrategias que desarrollan para lograrlo. Estudios sociológicos denominan a esta población como ‘generación sándwich’, porque “atienden tanto a su descendencia como a sus padres mayores, lo que les impone una fuerte presión económica y social” (Montes de Oca, 2019, El cuidado de las personas mayores, responsabilidad del Estado).

**CPHA1:** Y... mis hijas. Mis hijas... es 100 por 100. Mis hermanas también. Mis hermanas también. Como yo... En realidad, mis hermanos en el correr del día, para poder cuidar a mis hijas o... o mis hijas estaban en el liceo. No cuidarlas, sino estar alerta de que precisaran algo, o precisara mi madre... Porque siempre le dejábamos todo a mano, mientras yo estaba trabajando, por ejemplo. Y después en la tarde, que yo me iba para el liceo, ya estaba... ya estaban mis hijas y yo... esas dos horas que estaba ya le dejaba todo, si quería bañarse, si quería... ya almorzar temprano. Muchas veces almorzaba temprano. Se acostaba temprano también. Entonces ahí pude... pude hacerlo perfectamente y sin problema. Y ta, y el apoyo de mi hermano también, que vive enfrente, viven cerca también

El análisis en este estudio, nos muestra que las hijas refieren querer y/o necesitar pasar más horas en su casa, algunas lo relacionan con el lograr realizar las prácticas de cuidado y otras también con el disfrute de compartir más tiempo con su familia.

En el caso de las hijas que tienen actividad laboral, en su mayoría han optado por trabajar desde su casa. Consultadas en la entrevista si este movimiento fue a partir de la situación de cuidados, refieren a que la situación de dependencia de su familiar ligada a que la pandemia por Covid-19 permitió en algunos casos llevar adelante sus tareas laborales en su domicilio. Podemos pensar entonces que este movimiento, se configura como una estrategia de cuidados.

Por otra parte, para las hijas que al momento de la entrevista se encontraban *desocupadas* y en búsqueda laboral, se observa una tensión entre la necesidad económica de trabajar y la preocupación de que su familiar no se encuentre solo/a en las horas que se ausente de la casa.

Un estudio anterior Batthayány et al. (2013) muestra preocupaciones similares, al decir

“Más allá del porcentaje de población dispuesta a abandonar su empleo, la gran mayoría de los varones (63.3%) y sobre todo de las mujeres (71.9%) tomaría acciones que modificarían sus vínculos laborales en caso de que sus padres o parejas tuvieran necesidades de cuidado ya que no les parece posible continuar en la misma situación laboral. Esto revela, entonces, la imposibilidad actual de las personas que trabajan de hacerse cargo del cuidado de dependientes manteniendo incambiadas sus condiciones laborales”.

Por otra parte, encontramos que esto para las esposas es diferente.

Ellas refieren a querer y/o necesitar pasar más horas fuera de su casa y para ello desarrollan diferentes estrategias.

**CPEB3:** Yo me organizo el día, o esas cuatro horas que viene la persona a cuidarlo, me anoté en un curso de italiano, que hace tiempo que quería estudiar... en hidrogimnasia. Estoy haciendo un curso de literatura también, que me mandan... me mandan cuentos cortos y después el profesor nos hace una crítica del cuento, en fin.

**CPEB2:** Y yo empecé a salir, no era todos, primero fue un día y después dos días... más de eso nunca salí. Pero, o si tenía que salir a hacer alguna compra, me sentaba a tomar un cafecito. Pero eso me ayudó muchísimo a salir del bajón terrible que tenía de la depresión terrible que, claro, él estaba en una depresión horrible y... y yo también. Y la neuróloga me ayudó a salir así muchísimo. y después el apoyo de... el apoyo psicológico que bueno, que qué pensás, cómo lo vas a solucionar después, cómo... qué pensás... cómo llevar... bueno, todo eso ya lo fui solucionando y resolviendo. La vida dirá, dispondrá.

Como hemos visto, desde distintas realidades se manifiesta que los arreglos para atender a las personas no alcanzan y esto plantea la necesidad de re pensar versiones simplificadas del cuidado, obligando a replantear las bases sobre las que se organiza el sostenimiento de la vida (Vega, Martínez y Paredes, 2018). Poner en el centro este problema, posibilitará quizás que el proyecto de vida, o los modos de proyectar en la vida presente mejores condiciones de posibilidad, dado que en este contexto el proyecto de vida se relaciona más con un problema o desafío.

## ***La vejez, qué pregunta***

*Hay gente menos joven que otra, eso es todo.*

*Simone de Beauvoir*

*Qué agradable no ser joven. Qué agradable no prestar atención a lo que la gente pueda pensar.*

*Virginia Woolf*

*“Crohn me ha hecho devenir anciana tempranamente y me parece muy bien. Es un devenir anciana que me gusta mucho. Esa es una de sus potencias, y la vejez, pese a lo que lo que cree la gente subjetivada en las bondades de la innovación, lo nuevo y lo joven, tiene potencias maravillosas a invocar. Una de ellas es poder decir lo que se te viene en gana, sin vergüenza ni miedo; la otra es que te dejan en paz, literalmente, ya no te reclaman socialmente. Y eso brinda tiempo para crear y vivir”*

*Leonor Silvestri*

Se pueden observar diferentes nociones de la vejez, que la consideran como algo negativo, pese a reconocer el hecho de que es posible envejecer de otra manera. Aparece así la contradicción entre algo que causa un fuerte rechazo, actitudes que podemos leer desde el paradigma de vejez igual a enfermedad y un paradigma emergente en el que se pone el acento en el disfrute de lo que sí, aún, se puede hacer.

Algunas esposas, quienes viven la etapa de la vejez, refieren llevar adelante estrategias para vivir los cambios del envejecimiento, principalmente asociadas a los cambios físicos del cuerpo. En el análisis observamos que subyace una idea hegemónica del cuerpo como instrumento, lo que ha sido señalado en anteriores estudios (Berriel y Pérez, 2007). En su relato, remiten notoriamente a la dificultad de aceptar la vejez y expresan no darse cuenta de que son personas viejas, así como a la dificultad de asumirla. Como veremos, en otros casos también podemos observar los motivos y sentimientos que caracterizan el pasaje hacia el reconocimiento de sí mismas viviendo la vejez.

**CPEB1:** No. Por ahora, hasta ahora no. Y es horrible eso, porque yo le decía al doctor, a mí me tocó también... y sigo en el plano del agradecimiento, que yo no tuve enfermedades, yo no he sido operada de nada. Entonces claro, me cae esto de un día para el otro, me voy un día a sentarme en la cama para acostarme, y este dolor acá. Tuve dolores en la columna pila, los traté, todo, pero como ese ninguno. Entonces yo... ese día para mí fue como (hace un sonido como pasar raya). Después salí. Salí de esa, y bueno y me di cuenta que no puedo lo mismo que podía antes. Pero es una necesidad mía, sin duda alguna. Porque tengo que ser consciente que casi, el año que viene cumplo 80 años. No es fácil la vejez. No es fácil asumirla. Por ejemplo, esta imposibilidad que yo tengo ahora me cuesta horrores. Me cuesta horrores, me cuesta no poder hacer lo que quiero. Hacerlo con más rapidez, poder planificar con... de otra manera. Entonces me cuesta no servir para... porque también me canso. Viste ya no estás como... siento cansancio. Siento ganas de no hacer nada en cierto momento. Y yo nunca fui de no... de no hacer nada. Siempre estuve en... por ejemplo, ahora tengo una pila de trabajo de beneficencia, y los estoy ahí... piloteando. Pero yo creo que es propio de la edad, que uno va perdiendo la vitalidad.

**CPEB2:** La vejez, empieza lamentablemente cuando los demás te la reconocen. Porque yo no me sentía vieja. Yo iba en el auto y me decían, este.... pase abuela, los cuidadores o la gente que estaba parada y... Cuando me empezaron a decir, pase abuela, yo dije, ay cómo estaré, pero no me sentía vieja igual, por más que fuera... Yo era abuela, pero no me sentía vieja, para nada. Hasta que tuve que empezar a quedarme en casa porque empecé a caerme. De eso hace 3 años...pero no esperaba que fuera todavía, esperaba ser vieja para eso... date cuenta que ya tenía 70 años. Pero hasta...hasta ese momento, y lo que me costó.... darme cuenta que estoy vieja, no te puedo dar... no te puedo decir.

**CPEB5:** Ahora he empezado a pensar y digo, ¡ufa!, porque claro, uno también tiene dolores, uno también tiene problemitas... Por ejemplo, yo toda la vida sufrí de la columna, así que por eso siempre hice gimnasia y me cuidé mucho. Entonces... yo qué sé, pero.... comprendo que cada vez es más difícil sobrellevarlo.

Se destaca el papel que la actitud subjetiva jugaría con relación al envejecimiento. Esto parece fundarse en el antiguo y ya mencionado estereotipo que disocia el envejecimiento planteando que habría una edad del cuerpo y una edad del alma. Es

decir, en estos fragmentos podemos ver que algunas participantes han tomado distancia del estereotipo de vejez asimilado a la enfermedad y a la discapacidad.

Así aparece la idea de cambio de paradigma, más o menos consciente. Es decir, conviven en una misma persona una idea de vejez desvalorizada, improductiva, pasiva y una idea envejecimiento que revierte la anterior. Da la impresión a veces de que la idea de un paradigma emergente parece sostenerse sobre la negación de la vejez o la escapatoria de ella. Como han planteado algunos autores, es como si se intentara decir que la cuestión es no parecer viejos (Rodríguez Freitas Silva, 2008).

**CPEB6:** Bueno, yo me cuido, no soy... una de estas chicas ((risas)) Te digo chicas, tengo 69, pero bueno, todavía me considero un poco joven ((risas)) Todo es según cómo uno vaya llevando los años ¿no? Algo natural, para mí es natural envejecer. No me siento mal por ser este una persona mayor, no. Lo que pasa que yo pienso que los años hay que saber llevarlos ¿no? Todo tiene un tiempo en este mundo ¿no? Y la vejez, bueno, hay que saberla llevar. No me amarga ser vieja, no. Eh, más allá de que tengo algún dolorcito, o algo, voy tratando de llevarla, con alegría ¿no?

**CPEB4:** Eh, no. A ver... hasta ahora nunca había pensado, y ahora todavía no lo pienso. Yo me considero una mujer que estoy, digo por supuesto y aceptando la realidad, no es que me creo una pendeja, ni mucho menos. Pero este me considero una mujer vital, que básicamente mi vitalidad está acá (*señala su cabeza*)), entonces eso me permite... bueno, seguir interactuando. El físico es que va... va mermando su capacidad... dinámica... Pero bueno, ta, en la medida de lo posible mantenerlo lo mejor que se pueda. Pero creo que... el envejecimiento está acá (*señala su cabeza*)) donde vos... de ahí envejeczas...

**CPEB7:** Y bueno, es una etapa más de la vida. Hay que... aprender a... asumirla, a valorarla muchas veces. Es en un abrir y cerrar de ojos ya... te encontrás en una etapa de la vida que... bueno por suerte llegaste, porque hay otros que quedan en el camino, ¿no? Estoy, este... me siento... me siento todavía fuerte y... sé que puedo ayudar. La vejez en sí no es mala, el tema es el deterioro que te ocasiona en algunos aspectos, eso es lo malo, este... Conozco mucha gente mayor que... que tiene una calidad de vida excelente. A veces lo elegís otra vez no, no, uno no lo elige, te vienen las patologías. Y bueno, tengo un yerno nuevo, de treinta años que dice que él quiere ser viejo, que le gusta ser viejo. Dice, no, yo me llevo muy bien con las personas muy mayores, dice, me gusta, porque a mí me gusta ser

viejo. Ah, digo yo nunca escuché cosa igual... Así que yo valoro, yo valoro eso.

Por su parte, las hijas en su mayoría mencionan no pensar en su vejez y principalmente vinculan la vejez con la incertidumbre de no poder conocer a priori cómo vamos a vivir esa etapa de la vida.

Ante la pregunta sobre cómo se imaginan su vejez, ellas relatan los temores que tienen vinculados al deterioro de la salud y las expectativas sobre cómo esperan vivir la vejez. Confirma lo recogido en el análisis, resultados similares en anteriores investigaciones (Berriel, 2003; Carbajal, 2014) en la que la noción subjetiva de salud aparecía subordinada a la actividad como dato empírico, es decir un viejo activo es un viejo sano y un viejo sano es un viejo activo.

**CPHA2:** Bueno, no fue un tema que me preocupó mucho nunca. O sea, no sé me parecía tan natural como lo otro. Pero capaz que porque me estoy acercando y yo viste que tengo sobrepeso, yo qué sé. Entonces el tema de que me duelen las rodillas, todas esas cosas, que me cuesta más hacer tal cosa o tal otra, me da cierta como cosita de tristeza, en el sentido de que veo a mi mamá también, y me da como cierta cosa, pero yo creo que es como... estoy en paz con eso, más o menos en paz, se me ocurre. No es algo que me asuste demasiado, ni nada. A veces me cuesta, veo a mi mamá a veces y se me parte el alma verla que está más viejita y cosas de esas, pero... Lo que sí me aterra es que sufra mucho. Eso me da terror, pero como no ha pasado, yo qué sé.

**CPHB4:** No sé en realidad, la verdad no sé. Cómo creer... ni idea, no, ni idea. Sé que esto... eh... es difícil, creo que es solitario, creo que es... que puede llegar a ser solitario, puede llegar a ser triste. Pero también depende de cómo esté, porque yo he visto personas mayores que realmente están muy lúcidas y a la vez están muy físicamente... activas... Y digo qué divino, me encantaría. Entonces es como que bueno, capaz que sí, con mi ansiedad, con mi locura, capaz que llego así, porque te digo... Pero digo... como que... creo que inventaría cosas para hacer.

**CPHB3:** La vejez debería mirá, que loco porque cuando te dicen vejez, lo que pasa que... que la de la vejez depende de... de... de cómo le toque a cada una también. ¿No? Porque no es lo mismo si te toca a una vejez... bueno sana, que si no te tocó la vejez sana. Si te toca una vejez sana, la vejez debería, no es así, pero debería ser un número. Creo. Debería ser un número. No creo que no pasa eso, porque viste que acá pasas los... acá no, en todos lados, pasás los sesenta



y cinco años y ya sos un cráter que se va a quedar ahí, un potus, que se tiene que quedar a hacer la fotosíntesis, no sé. Viste que hay... está como... como el concepto de ese de vejez, quédate a mirar la tele, ¿no?

**CPHA3:** Eh... no sé yo... claro, lo que... por ejemplo, escucho mucho a mi madre decir que... ella nunca se imaginó que iba a estar así a esta edad. Claro, como que en realidad está bueno poder disfrutar o hacer las cosas que querés hacer antes de... La vejez sí...yo qué sé, yo espero... poder estar bien, pero nunca sabes cómo puede desenvolverse todo y... pero me gustaría bueno, sí, poder disfrutar, bueno, de la familia. Si tengo nietos, de los nietos. Este, bueno, eso, intentar tener la mejor salud posible. Pero, es algo como que en realidad es difícil y nunca sabes cómo vas a estar y... y bueno, eso.

**Entrevistadora:** Ahí está y con respecto a la vejez ¿qué es para vos la vejez?

**CPHB1:** Supongo que es, lo que debería ser... este... no me sale la palabra, dame un segundo. Porque no es información. Conocimiento es la palabra. Conocimiento con achaques. Mucho conocimiento de haber vivido un montón de cosas y experiencias, y un montón de achaques de cosas que ya no pueden hacer y moverse y...

Principalmente los significados que portan sobre el envejecimiento y la vejez están asociados a los significados de dependencia y de autonomía que cada una tiene, así como a sentimientos de soledad y de tristeza.

Si bien tanto para las esposas como para las hijas la autonomía e independencia es una expectativa deseable para la vejez, en el caso de las esposas presentan una mayor preocupación y temor por no llegar a ser una carga para su familia.

Esto nos muestra la tensión que presentan las participantes que ya se encuentran en la vejez, entre vivir rodeadas de sus afectos y de su familia, pero sin presentar dependencia.

En una relectura de Salvarezza que realiza Berriel (2010, p.102) plantea:

El principal aporte de la conceptualización salvareziana del término viejismo radica en su vinculación con los procesos identificatorios. De este modo, el autor sienta las bases para la comprensión de la inscripción de la visión negativa del envejecimiento y la vejez en el propio proceso de constitución del sujeto.

Podemos ver, que en concordancia con anteriores investigaciones “la autonomía asociada a la independencia ha adquirido un valor social a conseguir, devaluando

a su par contrapuesto la dependencia” (Carbajal, 2014, p.71).

**CPEB11:** Que no me gusta, es un tema que no me gusta, no, no me gusta. A ver, este... cómo me imagino que me voy a morir pronto y ya está. Este... eh... me imagino tener una vejez, quiero que esa vejez sea sana, sobre todo, este... que yo pueda, este... manejar por mí misma, ta... No soporto la idea de depender de nada, ni de nadie. Realmente no, no lo... no... Sé que capaz que me pasa, porque bueno, uno no puede elegir cómo se va a terminar la vida, ¿no? No quiero ser una dependencia para mis hijos, para nada. Capaz que interiormente sé que no voy a llegar a eso, pero siempre pensé lo mismo sabés, nunca... siempre pensé, no quiero depender de mis hijos, no quiero ni que me tengan que cuidar, ni que vengan a vivir conmigo, ni que me tengan que llevar a casa de ellos. Yo quiero vivir sola en mi casa, o sola con (nombre esposo). Pero no dependiendo de ellos, de ninguna manera. Y tampoco en un residencial.

**CPEB5:** Y pienso, que... que, que terminaría en una casa de salud, para no distorsionar la familia de mis hijos, porque evidentemente, no me gustaría de ninguna manera.

**CPEB9:** Y no sé, tendría que ser... sería muy lindo si uno estuviera siempre rodeada con los nietos, con la... con la familia. Pero uno no sabe cómo, ¿no?, yo quiero tener una buena vejez, no estar molestando a nadie. Pero eso no... no lo sabe. Pero sería muy lindo poder llegar a... a viejitos y... y llegar... bien, ¿no? Él está contento, por ejemplo, tiene 81 años y está... y se siente bien. Yo qué sé. Yo a veces le digo, ay vos estás mejor que yo, le digo a veces, porque uno está cansada o... Pero... no sé mirá. Esa sería una etapa muy linda, pero... me gustaría pasar rodeada de familia. Pero a veces llegamos a viejitos y estamos molestando, porque ya no podemos hacer cosas y ya tiene que reunirse... los hijos más seguido, viste. Todas esas cosas así que... No me pongo a pensar mucho. Y... yo pienso que he pensaba sí... yo pienso sí... cómo me gustaría pasarla, ¿no?, me gustaría pasarla tranquila... que no me falte nada, tener salud, ¿no? Ir envejeciendo, pero... no tener la enfermedad del Parkinson, por ejemplo. Es una cosa que... tiene que estar... siempre siendo ayudado por alguien, ¿no? Es decir, de acuerdo a lo que he visto en los otros, porque él por ahora se arregla, ¿no?, pero...

En concordancia con estudios anteriores, se pone de manifiesto cómo los significados y narrativas que, sobre el cuidado, la vejez y la dependencia portan quienes están involucrados en las prácticas de cuidado, se encuentran en estrecha relación con el sufrimiento o bienestar con que será vivida esa situación (Carbajal, 2014; Carbajal, et. al., 2019).

En las entrevistas encontramos que, al desplegar las imágenes positivas y negativas de la vejez, aparecen frecuentemente figuras de personas mayores del ámbito familiar o del ambiente cultural de las participantes. Podemos entender que estas figuras funcionan como referentes que colaboran en la elaboración de ciertos modelos identificatorios

**CPEB7:** Yo pienso en mi abuela, con mi edad, estaba de bastón, apenas caminaba, y bueno, estamos hablando cuántos años atrás, en la década del 60. Tenía mi edad y ya no servía para nada. Ta, sí... capaz que era su caso. ¿No? Pero... pero no, no. La vida antes era distinta. Conozco mucha gente mayor que... que tiene una calidad de vida excelente.

**CPEB11:** Y te digo, la vejez, cuando veo una viejita que está perfecta, no sé, una Carmen Moran, por decir, una Cristina Morán, por decirte algo, la adoro.

**CPEB4:** Y la enfermedad un poco te enfrenta con eso, la vejez es la enfermedad, no siempre, no siempre. Tengo tías muy longevas y que la van llevando bien. También te digo que en esos... en esas redes de las que participo, tengo figuras longevas que permiten seguir haciendo esas actividades, que son gratificantes y... y las podés seguir desarrollando. Pero es... es el tema de la limitación, la limitación y la dependencia. Son dos cosas a las que... es difícil resistirse y bueno, hay que buscarle la vuelta, ¿no? La dependencia con independencia y... yo qué sé, y la limitación lo menos limitante ((risas)).

**CPHB1:** Ni idea, supongo que por ver a mis abuelos o cosas así. De cómo van deteriorando y todo ver, diciendo, uh yo esto no lo quiero. Si lo puedo esquivar, mejor. Me parece una edad donde uno ya sabe bastantes cosas y no empezaron los achaques. Por ahí vendría ((risas)) la edad perfecta.

La asimilación de la vejez a la enfermedad ha sido señalada como el prejuicio más extendido en el marco del conjunto de estereotipos que constituyen lo que se ha

denominado vejeismo (Salvarezza, 1993; Iacub, 2011). En las participantes estas ideas mantienen una importante vigencia. Aparecen significados que estarían ubicados en un modelo deficitario de envejecimiento y contrapuesto a un modelo de envejecimiento exitoso. Esto a su vez produce las condiciones para que aparezca uno de los temores que más claramente se registra con relación a envejecer en las participantes: el miedo a la dependencia, a la pérdida de autonomía funcional, social y psicológica.

Una cuestión central a subrayar, en la línea de los aportes de Ricardo Iacub es que

“en la medida en que podamos salir de ciertos modelos de “normalidad y patología”, es que la vejez excede en gran medida la dimensión de salud o enfermedad; que la noción de salud se basa en normas rígidas asociadas a la juventud y que existe una lectura moralista que ejerce controles sobre aquellos que tienen cuerpos diferentes a la norma” (2011, p.65).

Esto último podría verse expresado en los siguientes fragmentos:

**Entrevistadora:** ¿Y en tu propia vejez has pensado?

**CPHB1:** Siempre dije que no quería vivir mucho más de los 45.

**CPEB11:** Siempre pensé lo mismo, siempre, desde joven, tendría 20 años y ya decía que... no, es una etapa que me parece que no... que no quisiera vivir. Quiero vivir mientras esté bien, el día que no esté bien, no quiero estar más. Y siempre digo que ojalá que sea repentino, así de golpe y ya está. Porque cuando murió mi padre, para mí fue durísimo, porque murió en 10 días y estaba perfecto. Pero después entendí que fue lo mejor que le podía pasar, lo mejor. Y eso es lo que yo deseo eh... para mí, realmente creo que lo mejor que te puede pasar, es disfrutar hasta el último minuto. Mi suegra pasó lo mismo, se murió en tres días, y fue espectacular, porque... porque vivieron hasta el último minuto viste. Entonces eso es lo que yo espero que me pase. Eh... no quiero pensar en una vejez así, que vengan a visitarte, y que vos... este, te tengan que cuidar y que cambiar los pañales y que... darte de comer y... o sea, no. La verdad que no. Espero que no.

Nuevamente la asociación entre vejez y muerte, da cuenta de la significación social de la vejez. Los significados que surgen se relacionan con la muerte, el fin, la enfermedad, la pasividad, la dependencia, la falta de éxito y con el aislamiento. La “retórica del envejecimiento exitoso” sostenida por las participantes, de acuerdo con Asquith (2009, p. 265) favorece este concepto de las cualidades que tendrá el envejecer como una circunstancia propia de la vida privada de las personas.

“Esta idea de que alcanzar o no los cánones prescriptos para el buen

envejecimiento pasa por la manera en que cada individuo, cada familia, cada configuración familiar y microsocioal, aborda la empresa de vivir y, por lo tanto, de envejecer, oculta un análisis complejo sobre los mecanismos sociales que configuran desiguales pronósticos en ese curso para distintas personas y grupos sociales, desigualdades que la acción social, técnica, profesional, académica y política parece estar llamada a incluir en la agenda” (Berriel, et al., 2013, p.31).

Esta posición lleva a algunas personas, como podemos ver en los fragmentos citados, a afirmar que preferirían la muerte a transitar los pesares de la vejez. Esto nos recuerda a Jeremiah de Saint-Amour, el personaje de la novela “El amor en los tiempos del cólera” que expresó: “nunca seré viejo” (García Márquez, 1985, p. 26), quien en las primeras páginas de la novela cumple con “la determinación irrevocable de quitarse la vida a los sesenta años” (1985, p. 26).

La vejez, ya sea vista como una etapa vivida o por vivir, interroga estilos de vida, modelos, impone la mirada de los otros, la lupa en el tiempo, lo que nos falta por vivir, la comparación de cómo sería si la enfermedad no estuviera presente, cómo vivieron otros cercanos a mí, los miedos sobre la dependencia, sobre la incertidumbre de la vejez propia y sobre lo que conocieron de la vejez de sus familiares y/o allegados. De cierta forma, aún para quienes no se perciben a sí mismos como viejos, la experiencia de cuidar los pone en contacto cercano con el envejecimiento de sus familiares. Cuando preguntamos por el significado de la vejez, las participantes por momentos se observan en ese espejo, y se interrogan sobre cómo es o será su propio envejecimiento.

Finalmente, podemos detenernos en un aspecto que emergió en la etapa de análisis como coincidente en la totalidad de las entrevistas. Al preguntar sobre la vejez, sobre su propia vejez, sobre cómo la viven y/o cómo se la imaginan, las participantes se reían.

*¿Qué es para vos la vejez?*

**CPEB6:** Y un estado ((risas)) Un estado de la vida ¿no?

**CPHB3:** ¿Qué es para mí la vejez? Bueno, la vejez... ((risas))

**CPEB5:** Bueno ((risas)) ... yo qué sé, mirá... en un primer momento la elogiaba, hasta hace, yo qué sé, un año y pico, yo creo que la elogiaba.

**CPHB1:** Ni idea ((risas)).

**CPHA3:** Pienso en cómo me gustaría mi vejez, bueno, poder disfrutar ((risas)).

**CPEB9:** La vejez ((risas)), ay... todavía no me siento vieja...

**CPEB4:** Eh, ((risas)), la vejez, qué pregunta.

Podríamos haber profundizado, indagado más en esa risa en el marco de la entrevista si hubiésemos notado la coincidencia de este modo de respuesta. Así, hubiésemos podido saber más sobre los motivos, seguramente heterogéneos, de estas risas. Siendo que no tenemos más elementos que las risas y el contexto en el que se dieron, podemos pensar en algunas formas de explicarlas.

Si recurrimos a la vejez como un “defecto” que causa vergüenza, esta expresión, la risa de las participantes se vincula con la definición de vejez que propuso Simón de Beauvoir “para la sociedad, la vejez parece una especie de secreto vergonzoso del cual es indecente hablar” (1970, p. 7).

Ya Sigmund Freud en su clásico libro sobre el chiste y su relación con lo inconsciente, vinculaba a la risa como un modo de tomar contacto con aspectos conflictivos y dolorosos, evitando el displacer y logrando, por un momento, un monto significativo de placer (Freud, 1905).

Es difícil, costoso, hablar de la vejez. Podríamos pensar, con Beauvoir y Freud, que la risa parece permitir a estas participantes un camino para poder decir aquello silenciado en lo social. Las participantes, luego de reírse, pueden decir sobre sus ideas y experiencias en relación a la vejez, evitando al menos en parte la pesadumbre con la que se la suele asociar en nuestras sociedades.

Podríamos ver en este decir con risas, cierto pivoteo entre estos opuestos que aparecen en otros fragmentos tan disociados: lo enfermo y lo sano, entre la actividad y la pasividad, posibilidad e imposibilidad, la alegría y la tristeza, la vida en red y la soledad, la dependencia y la independencia. Polos en los que, como hemos visto, las participantes oscilan sin ser del todo capturadas por unas u otras visiones.



Fotografía de Cecilia Urioste (2020) presentada en el festival internacional de fotografía (MUFF).

## Conclusiones

Este estudio intentó ubicar a quienes realizan prácticas de cuidado en el centro de la mirada. La riqueza de sus experiencias tal como emergieron en los encuentros son las que habilitan responder algunas de las preguntas que nos hicimos al iniciar este proyecto.

Al diseñar el proyecto nos referimos a ellas como mujeres cuidadoras. Sin embargo, como vimos, encontramos que ellas no se conciben a sí mismas de ese modo, no se ubican a sí mismas en la categoría cuidadoras, no se reconocen en ese término, y encuadran las prácticas que realizan desde el vínculo de parentesco: hijas y esposas que acompañan, que están, como algunas refieren *al firme*. Esto nos llevó a cambiar el título de la presente tesis: de mujeres cuidadoras, a mujeres que cuidan, dando cuenta así de la actividad que desempeñan, sin adjudicarles el adjetivo de cuidadoras, lo que podría ser visto como asumir una identidad de estas mujeres, que no toman como propia.

Entendemos que este resultado de la tesis podría llevar a repensar los modos en que desde los ámbitos académicos o desde la política pública son designadas estas mujeres, es decir como cuidadoras informales. Aunque se trate de un concepto muy preciso para lo académico y para el diseño de políticas, las mujeres que cuidan no necesariamente se reconocerán en ese término. Aunque no estuvo dentro de los objetivos específicos de la presente investigación valorar el papel del SNIC, entendemos que es llamativo que ninguna de las participantes ni siquiera lo mencionara, ni a ninguna de sus prestaciones, cuando se preguntó por los recursos con los que contaban o sobre las redes de apoyo. Podemos pensar que esta ausencia da cuenta de esta distancia que aún existe entre las políticas públicas de cuidado y la población objetivo. Para estas participantes, el SNIC no compone su red de apoyo.

Esta distancia podría explicarse de diferentes modos, sin duda. Si tenemos en cuenta que la organización social del cuidado actual en Uruguay se configura de tal forma que las personas asumen de manera individual los costos del cuidado a personas enfermas, y que las representaciones sociales asumen que las familias y principalmente las mujeres son las *mejores cuidadoras* (Scavino, 2017), entendemos que es imprescindible que para que un Sistema Nacional Integrado de Cuidados funcione plenamente, además de los aspectos presupuestales y de prestaciones, es necesario que la política pública impulse un cambio cultural en torno a las representaciones sociales del cuidado. Conjuntamente con esto, como han reclamado los movimientos sociales, es



imprescindible que se fortalezcan las políticas y organizaciones sociales con perspectiva de interdependencia en el cuidado, que brinden servicios y prestaciones de calidad.

Otra categoría que cumplió un papel relevante en el diseño de la investigación, y que luego tomó otros matices fue el de proyecto de vida. Al comienzo, imaginábamos que íbamos a poder identificar en cada una de las participantes un proyecto de vida previo al inicio del cuidado, y queríamos conocer cómo éste se había modificado a partir de la dedicación a las tareas de cuidado. Por diferentes motivos, esto no prosperó en las formas que lo habíamos imaginado, aunque sí en otras. Como mencionamos en los resultados, en las entrevistas no logramos identificar un proyecto de vida que fuera previo a las tareas de cuidado. No tanto porque no existieran proyectos o modos de proyectarse, como hemos visto, sino más bien porque no se trataba de un único proyecto de vida. Respecto a esto se nos ocurre pensar aquí dos alternativas. Por un lado, podríamos pensar que la investigación no logró operacionalizar el concepto de proyecto de vida al momento de realizar la pauta de entrevista, y que la no identificación de este único proyecto es un efecto de los instrumentos utilizados. Por otro lado, podríamos pensar otra alternativa quizás igual de probable, pero más interesante.

En un taller sobre proyecto de vida con personas mayores, Eliana Cortinas (2018) se pregunta por qué los participantes no han podido responder cuál es su proyecto de vida, llegando a comprender que las personas están más bien pensando en sus asuntos cotidianos y los deseos que tienen en el presente. No se encontraban lanzados hacia el futuro, desarrollando proyectos, como podría considerarse sano desde la perspectiva del envejecimiento saludable. Podemos pensar, con Graciela Zarebsky, que el proyecto de vida implica una planificación más o menos estratégica de la propia vida (2005). Es decir, implica tratar a la propia vida como un asunto a ser gestionado, definiendo objetivos, metas, estrategias, instrumentos.

Esta relación con la vida propia como un proyecto a ser gestionado fue trabajado recientemente por Rovira (2022), donde se da cuenta de la relación entre la perspectiva de envejecimiento saludable y exitoso con la realización de proyectos en que la vida es únicamente “eficiente, exitosa y feliz (...) Sin embargo, esta promesa se enfrenta a los procesos actuales de precarización de la vida que ponen en discusión la posibilidad de enlazar la trayectoria vital a lo que entendemos como una buena vida” (p. 262).

En este sentido, luego de analizados los resultados, entendemos que en ellas surgió efectivamente su perspectiva, su relación con el cuidado según ellas lo entendían, sin perjuicio de elementos emergentes que daban cuenta de componentes de eso que podemos ubicar en la categoría de proyecto vital.

Retomando el término de trayectoria vital que trae Rovira (2022), podemos pensar a partir de la presente investigación que, además de no haber un único proyecto vital, tampoco existe un solo vínculo de cuidados en la trayectoria vital de las participantes. Esta trayectoria vital que sostiene el cuidado, en algunos casos a pesar de las condiciones precarias de existencia, puede verse cristalizada en las expresiones de las participantes: *voy para adelante, pase lo que pase, no me cuesta, me sale mejor cuidar a otros, lucho y logro las cosas, me considero una mujer vital.*

En estos enunciados, como en otros que hemos mencionado en los resultados, aparecen elementos propios de ideales y de enunciados identificatorios que podemos ver enlazados en los proyectos de las participantes.

El cuidado se enlaza estrechamente a la trayectoria vital de las mujeres entrevistadas, que no únicamente cuidan hoy a un familiar con EP, sino que han cuidado previamente o simultáneamente a hijos e hijas, nietos y nietas, otros padres, tío y tías, abuelos y abuelas, suegros y suegras.

Fue por todo esto que tomamos cierta distancia del proyecto de vida y los efectos de los cuidados en el mismo, y pasamos a preguntarnos específicamente por las posibles relaciones entre diagnóstico de la EP y las prácticas de cuidado en las vidas de las participantes.

En este punto, encontramos diferencias sustanciales entre las participantes. En el diseño de la investigación incluimos participantes con menos de cinco años desde el diagnóstico, y de más de cinco años, esperando encontrar diferencias significativas en relación a la dependencia del familiar respecto a ellas. Sin embargo, lo que encontramos es que la dependencia no variaba significativamente con respecto al tiempo desde el diagnóstico, sino a tener o no redes de apoyo para la realización de las prácticas de cuidado. Además, contar o no con redes de apoyo, en el caso de estas participantes que no acceden a prestaciones del SNIC, parece depender fundamentalmente de la situación socioeconómica que permita o no acceder a cuidadores formales, y significativamente, no de los arreglos en los cuidados en la familia, ya que en todos los casos las participantes se hacen cargo de las principales prácticas de cuidado.

Como hemos visto, la experiencia de cuidado de un familiar con Enfermedad de Parkinson a la que hacen referencia es altamente compleja. Entendemos que, para dar cuenta de esta complejidad, es el término ambivalencia el que mejor da cuenta de la posición de las participantes respecto a la función de cuidado. Ambivalencia, ya que en las entrevistas encontramos tanto un relato del malestar, del desgaste, del cansancio y

de la angustia de llevar adelante estas prácticas, especialmente las que las colocan en una posición de vigilancia respecto a sus familiares y también las tareas de enfermería e higiene. Pero también aparecen, con mayor o menor intensidad, las relaciones afectivas que se despliegan con las personas cuidadas. Las tareas de cuidado son vistas como un modo de acompañar, de estar juntos, de dar y recibir cariño.

Este término de ambivalencia, tomado por Sigmund Freud de Eugen Bleuler, introduce justamente la posibilidad de que un mismo vínculo, y especialmente un vínculo de amor, esté habitado por sentimientos de tonalidades opuestas (Freud, 1915). Entendemos que este término nos invita a pensar en la posibilidad de que ni la persona, ni la política pública, ni la academia, ni los psicólogos y psicólogas, tomen posición favorable hacia ninguno de los sentimientos opuestos. Podemos pensar, por ejemplo, que en cierta medida las escalas que pretenden medir la situación de las cuidadoras a través del concepto de sobrecarga, tienden a observar únicamente algunos aspectos de esta relación invisibilizando otros. Invisibilizando, fundamentalmente, la ambivalencia de esta relación. A la luz de la presente investigación, entendemos que es fundamental poder hacer lugar a la posición ambivalente que sostienen las cuidadoras, tanto desde la academia y la política pública, como en la clínica psicológica.

Esta ambivalencia puede verse claramente en algunas formulaciones de las participantes como *capaz que es horrible lo que te estoy diciendo*. También puede verse en la angustia que le genera a algunas participantes la posibilidad de delegar las prácticas de cuidado. Podemos pensar que esta angustia da cuenta de que tomar distancia, puede ser vivido como tomar distancia también de los aspectos identitarios, o más precisamente identificatorios, en términos de Aulagnier, valorados por las participantes. Podríamos pensar que no es nada fácil para estas mujeres *dejar de estar al firme*, de estar siempre. Esto no implica que estén totalmente alienadas a esta posición, o que sea sin matices.

Esta posición se ve conmovida, por ejemplo, cuando las participantes toman contacto con la necesidad o el deseo de realizar actividades recreativas, de tener tiempo a solas, de compartir tiempo con otras personas, o incluso de poder atender a su propia salud. Para quienes cuentan con cuidadores formales este movimiento parece ser un poco menos costoso, lo que parece dar cuenta de cierta confianza en la experticia de quienes quedan a cargo. Quienes no tienen la posibilidad económica de costear este recurso, pueden hacer ese corte únicamente realizando grandes esfuerzos, en gran medida psíquicos, para que otra persona allegada se haga cargo de los cuidados durante un tiempo más o menos breve, o dejando al familiar solo durante un lapso también breve, y atravesando grandes temores de lo que pueda suceder mientras ellas no están presentes. Siendo así, como hemos visto, podríamos pensar que en general el tiempo

dedicado a otras tareas queda postergado ante la relevancia que tiene para ellas el cuidar, pero también ante el esfuerzo psíquico que representa no estar, delegar, ser sustituida.

Existen también otras barreras para el establecimiento de redes de apoyo. En este estudio observamos que las limitaciones de movilidad que se acentúan progresivamente con el avance de la enfermedad, dificultan el acceso a las redes de apoyo, incluyendo el programa PRENPAR y la AUP. Estas dificultades podrían minimizarse si se destinaran recursos para traslados. y para disminuir las barreras arquitectónicas que obstaculizan el ingreso y permanencia en estos y otros espacios de participación.

Estas son algunas trazas que pueden reconocerse en las diferentes entrevistas, sabiendo que estas dimensiones se ponen en juego en cada relación de cuidados, y que las lecturas y acciones que cada una pueda hacer continúan siendo singulares, y enlazadas en cada trayectoria de vida. Siendo así, una comprensión más detallada de cómo se enlaza el cuidado con la trayectoria vital, implicaría seguramente un trabajo más extenso con cada una de ellas, y a partir de diversos dispositivos clínicos.

Entendemos que necesariamente el desarrollo de dispositivos que alojen esta ambivalencia y singularidad, debe salirse de miradas unidisciplinarias. Requiere de prácticas integrales que incorporen la dimensión subjetiva, histórica y social, y no únicamente la dimensión sanitaria. Al decir de Stolkiner, prácticas en las cuales el componente de objetivación inherente a toda intervención disciplinar quede subordinado al reconocimiento del otro como sujeto con capacidad de acción, innovación y como sujeto de derechos (2013). Esto no sería posible sin la adopción de una perspectiva interdisciplinaria sin hegemonías ni jerarquizaciones de unas disciplinas sobre otras, ya que las posibilidades de mejorar las intervenciones invitan a los y las profesionales a reflexionar continuamente sobre su práctica en conjunto con las personas involucradas sobre el lugar que tiene la medicalización.

En la presente investigación observamos cómo los ELEPEM son vistos por las participantes como un recurso al que no desean recurrir ya que lo viven como un abandono de su familiar en un territorio hostil, donde la vida no será digna. Entendemos que este significado de los ELEPEM, además de estar asociado a las condiciones materiales que brindan los centros a los que pueden acceder económicamente, está estrechamente vinculado a cómo las participantes conciben el tipo de cuidado que van a recibir allí. Este cuidado es visto como falta de afecto, como un lugar en el que las personas van a *terminar*, o donde son *puestos*, un lugar en el que quedarían solas. Que sientan el recurso del ELEPEM como un modo de dejar de estar presente, y no como un recurso con el que se puede contar para mejorar la calidad de vida de la persona y

sus familiares, entendemos que tiene que ver con el modo en el que el cuidado es concebido mayormente en los ELEPEM, como un cuidado medicalizado. Esta percepción de los familiares ha sido expresada recientemente por el Movimiento de familiares y residentes de Establecimientos de Larga Estadía para Personas Mayores (Carbajal y Di Bartolomeo, 2023).

Estas consideraciones se han expresado en diversos momentos históricos en Uruguay y se continúan debatiendo en la actualidad. Algunas de estas tensiones han sido especialmente abordadas en la tesis doctoral de Mariana Aguirre (2018).

La medicalización del cuidado en los ELEPEM se vió acentuada durante la pandemia por Covid-19, cuando las visitas de los familiares fueron suspendidas. Incluso actualmente, luego de la pandemia, la visita de la familia quedó bajo la órbita de un sistema de agenda y no de libre visita como se establece en la normativa vigente (Decreto 356/2016), y como en muchos lugares se desarrollaba previo a la pandemia.

Entendemos que para que los ELEPEMs puedan ser vistos como un recurso válido y real para las cuidadoras, para que sean parte de su red de apoyo y no únicamente una última solución siempre indeseada, es necesario que se desmedicalice la relación de cuidados. Esta tesis ha intentado realizar un aporte en este sentido, dando cuenta de la complejidad de las vidas de las participantes, que va más allá de lo que cualquier política o posición clínica del tip, del consejo, del envejecimiento positivo, pueda alojar.

Las entrevistas habilitaron un diálogo y a pensar en proyectos, en profesiones, en las maneras en que transcurre la vida cotidiana, en los puntos de encuentro y desencuentro con las prácticas de cuidado que las participantes realizan. En sus deseos y en su malestar a través de la reelaboración de su historia en el marco de la entrevista en profundidad.

Algunas reflexiones y expresiones realizadas al finalizar la entrevista muestran lo que implicó para ellas la participación en una entrevista de estas características:

**CPHB3:** No, la verdad que no, me hiciste pensar en cosas que no había pensado antes. Lo del rol de cuidadora, por ejemplo. No, la verdad que yo no había pensado esto antes. No sé si vos me querés preguntar algo más. Yo la verdad que.... No. Creo haberte respondido desde lo que viví, que me tocó a mí, que es una situación particular también lo sé. Este.... Pero bueno, son historias, ¿no? de vida. Todas son distintas.

**CPEB6:** Bueno, no, ahora en el momento no. Creo que te he contado más o menos todo ((risas)) Y bueno y que me alegra que hagan esto para poder comunicarnos así, que nos hagan estas preguntas. Creo que puede servir, que puede aportar a otras personas ¿verdad? Ha sido una alegría y un alivio hoy poder hablar contigo.

El hecho de que algunas participantes hayan expresado sorpresa por las reflexiones a las que las llevó la entrevista, da cuenta de los efectos de poner sobre la mesa los aspectos no médicos del cuidado, poniendo en juego una escucha abierta a respuestas inéditas, singulares. Preguntas que apuntaban a su experiencia como mujeres que cuidan, invitándolas a descentrarse de la repetición de aspectos estrictamente médicos de la Enfermedad de Parkinson. Este movimiento no fue sin obstáculos en las entrevistas, ya que era necesario redirigir la mirada de la entrevistada hacia sus propios sentimientos y percepciones, y que los de su familiar con diagnóstico de Parkinson no tomaran toda la escena.

Esta dificultad o falta de experiencia de reflexionar en torno a sus sentimientos y tareas vinculadas al cuidado, podemos pensar que está reforzada por los significados de autonomía y vejez presentes en lo social, que se verificaron en estas entrevistas y se trabajaron en el último apartado de resultados. Estos significados sostienen un modelo *de vida feliz* en la que no se presentan situaciones de dependencia, y homologan vejez a deterioro. Continúa siendo un desafío construir caminos que permitan transformar los significados de cuidados y vejez pasivizantes, infantilizantes, medicalizados que continúan siendo imperantes. Caminos en los que seguramente tengamos que tener más y mejores discusiones también a la interna de las disciplinas de la salud, y especialmente en el campo de las disciplinas psi.

La discusión sobre este tema revela la importancia del desarrollo de investigaciones que inscriban la perspectiva de las personas que realizan prácticas de cuidado. Es importante destacar que la información puede facilitar la vida cotidiana de la persona con EP y de su entorno. En este sentido, se muestran necesarias las fuentes de información creadas por los programas de rehabilitación y asociaciones de pacientes y familiares. La participación de la red familiar en este tipo de organizaciones posibilita, por un lado, el acceso a la información de calidad y, por el otro, favorece la vinculación entre las asociaciones y las necesidades específicas de cada núcleo familiar.

La fortaleza de las organizaciones sociales en su trabajo sobre la conservación de la autonomía y los abordajes que integren tanto a la persona con EP como a su familia, se entiende como altamente relevante. Esto implica el desafío de problematizar el tema

para no estandarizar ni prescribir el cuidado. Implica conocer las estrategias de cada familia y desde allí trazar el mapa de ruta que tenga a los actores de las prácticas de cuidados como protagonistas (Berriel y Pérez, 2007).

En este sentido, es necesaria una reapropiación del campo de la salud mental desde una perspectiva comunitaria, evitar las prácticas deshumanizantes de la atención y posibilitar prácticas subjetivantes (Pérez, 2004). Retomando los planteos de Iacub (2011) y Silvestri (2017), entendemos que aún hay mucho trabajo por hacer para una perspectiva de los cuidados interdependiente tenga lugar, y que las vidas en las que, aún siendo dependientes, ingresen en el espectro de vidas dignas de ser vividas.

## Referencias

- Aguerre, L. Cortinas, E. Martínez, F. y Montado, G. (2021). Programa de educación y rehabilitación en la enfermedad de Parkinson para pacientes, familiares y cuidadores. Universidad de la República, Facultad de Medicina, Instituto de Neurología.
- Acosta, E., Picasso, F y Perrota, V. (2018). *Cuidados en la vejez en América Latina. Los casos de Chile, Cuba y Uruguay*. Programa interdisciplinario de investigación sobre cuidados, familia y bienestar. <http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/handle/123456789/1013>
- Aguirre, M. (2018.). *La institucionalización de la vejez en Uruguay: del Hospital de Caridad a las "casas de salud". Las leyes y las fundamentaciones que la hicieron posible*. [Tesis de doctorado. Universidad de la República]. Colibrí <https://hdl.handle.net/20.500.12008/23313>
- Aguirre, R. (2008). El futuro del cuidado. En: *Futuro de las familias y desafíos para las políticas*. Irma Arriagada (editora). cepal, sida, unifem, unfpa. <https://hdl.handle.net/11362/6915>
- Aguirre, R y Scavino, S. (2018). *Vejez de las mujeres Desafíos para la igualdad de género y la justicia social en Uruguay*. Doble Clic.
- Aljanati, R., y Martinovic, M. (Comps.). (2013). Programa de educación y rehabilitación en la enfermedad de Parkinson para pacientes, familiares y cuidadores. Universidad de la República, Facultad de Medicina, Instituto de Neurología.
- Aquino, V., García, C. y Ruvira, C. (2012). Enfermería: ¿Déficit de identidad? ¿Crisis entre reflexión- acción? *Revista Uruguaya de Enfermería*, 7 (2), 1-7. Recuperado de <http://rue.fenf.edu.u>
- Asquith, N. (2009). Positive ageing, neoliberalism and australian sociology. *Journal of Sociology*, 45(3), 255-269. <https://doi.org/10.1177/1440783309335650>
- Aulagnier, P. (1975). *La violencia de la interpretación: del pictograma al enunciado*. Amorrortu.
- Arias, C. (2009). El modelo teórico del apoyo social. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires. <https://www.studocu.com/es-ar/document/universidad-de-buenos-aires/psicologia-de-la-tercera-edad-y-vejez/modelo-apoyo-social-claudia-arias-iacub/26287411>
- Arroyo-Rueda, M. C. (2010). El cuidado en la vejez avanzada: Escenarios y tramas de violencia estructural y de género. *Iberofórum: Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, (10), 1-21. <https://ibero.mx/iberoforum/10/index.html>



- Batthyány, K. (2001). El trabajo de cuidado y las responsabilidades familiares en Uruguay proyección de demandas. En R. Aguirre y K. Batthyány (Comp.), *Trabajo, género y ciudadanía en los países del Cono Sur*. Oficina Internacional del Trabajo. <https://www.oitinterfor.org/en/node/6230>
- Batthyány, K. (Coord.), Asesina, L. y Brunet, N. (2007). *Género y cuidados familiares. ¿Quién se hace cargo del cuidado y la atención de los adultos mayores en Montevideo?: Informe final*. Universidad de la República, Comisión Sectorial de Investigación Científica. [https://www.academia.edu/1357913/G%C3%A9nero\\_y\\_Cuidados\\_Familiares](https://www.academia.edu/1357913/G%C3%A9nero_y_Cuidados_Familiares)
- Batthyány, K., Genta, N., y Perrotta, V. (2013). Una mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. *Revista Latinoamericana de Población*, 7(13), 149-172.
- Batthyány, K (ed.). (2015.). *Los tiempos del bienestar social: género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay*. Udelar. Ministerio de Desarrollo Social. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/9610>
- Beauvoir, S. (1970). *La vejez*. Gallimard
- Berriel, F. (2003). *Imagen del cuerpo, modelos y emblemas identificadorios en los adultos mayores*. [Tesis de Maestría. Universidad Nacional de Mar del Plata] [https://www.academia.edu/592206/IMAGEN\\_DEL\\_CUERPO\\_MODELOS\\_Y\\_EMBLEMAS\\_IDENTIFICATORIOS\\_EN\\_LOS\\_ADULTOS\\_MAYORES\\_MONTEVIDEANOS](https://www.academia.edu/592206/IMAGEN_DEL_CUERPO_MODELOS_Y_EMBLEMAS_IDENTIFICATORIOS_EN_LOS_ADULTOS_MAYORES_MONTEVIDEANOS)
- Berriel, F. y Pérez, R. (2007). *Alzheimer y Psicoterapia. Clínica e investigación*. Psicolibros.
- Berriel, F. (2007) La vejez como producción subjetiva. En: *Envejecimiento, memoria colectiva y construcción de futuro. Memorias del II Congreso Iberoamericano de Psicogerontología y I Congreso Uruguayo de Psicogerontología*. Psicolibros Universitario.
- Berriel, F., Carbajal, M., Paredes, M. y Pérez, R. (2013). ¿Qué es para usted envejecer? Envejecimiento y representación social en Uruguay desde una perspectiva intergeneracional. En: M. Paredes, Berriel, F., Lladó, M., Carbajal, M, et. al (2013). *La sociedad uruguaya frente al envejecimiento de su población* (pp. 13 – 36) Universidad de la República, Comisión Sectorial de Investigación Científica.
- Berriel, F., y Guidotti González, C. A. (2020). Lógica argumental de las políticas sobre envejecimiento y vejez en Uruguay: Producción de sentido, tensiones y hegemonías. *Revista Latinoamericana de Población*, 15(28), 135-159. <https://doi.org/10.31406/relap2021.v15.i1.n28.5>

- Berriel Taño, F. (2021). *Envejecimiento y políticas públicas en el Uruguay del ciclo progresista: análisis de la formación de un objeto múltiple* [Tesis de doctorado, Universidad de la República]. Colibri <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/29402>
- Benavides, O., Albuquerque, D., y Chaná-Cuevas, P. (2013). Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. *Revista médica de Chile*, 141(3), 320-326. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013000300006>
- Butler, R. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist*, 9(4). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5366225>
- Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
- Braun, V. y Clarke, V (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597. 10.1080/2159676X.2019.1628806
- Carbajal, M., Ciarnello, M., Lladó, M y Paredes, M. (2011). El envejecimiento y la vejez desde la perspectiva de los actores políticos. *Envejecimiento, Género y Políticas Públicas: Coloquio Regional de Expertos*. Lucida. [http://www.fcs.edu.uy/archivos/Libro%20Coloquio\\_%20completo.pdf](http://www.fcs.edu.uy/archivos/Libro%20Coloquio_%20completo.pdf)
- Carbajal, M. (2014.). *Los significados del cuidado desde la perspectiva de las personas adultas mayores: estudio cualitativo en la ciudad de Montevideo*. [Tesis de maestría. Universidad de la República] Colibrí. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/4469>
- Carbajal, M., Maciel, C., Martínez, F., Monteiro, L., y Bonilla, R. (2019). "Cuidadoras formales e informales: significados sobre los cuidados para personas mayores en Montevideo, Uruguay". Trabajo presentado en el Congreso LASA, Asociación de Estudios Latinoamericanos, Boston, EEUU. <https://members.lasaweb.org/prot/congress-papers/Current/lasa2019/files/1462714.pdf>
- Carbajal, M y Di Bertolomeo, A. (16 de marzo, 2023). Residenciales: el confort y la hotelería no garantizan que se respete la dignidad. En No toquen Nada. <https://delsol.uy/notoquennada/entrevistas/residenciales-el-confort-y-la-hoteleria-no-garantizan-que-se-respete-la-dignidad>
- Castoriadis, C. (1987). *La institución imaginaria de la sociedad*. Tusquets
- Carrasco, C., Borderías, T y Torns, T (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Catarata.

- Cerri, C. (2015). Dependencia y autonomía: una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores. *Athenea Digital*, 15(2), 111-140. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.1502>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2016). Estudio Económico de América Latina y el Caribe 2016: La agenda 2030 para el desarrollo sostenible y los desafíos del financiamiento para el desarrollo. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/40326-estudio-economico-america-latina-caribe-2016-la-agenda-2030-desarrollo>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2020), *La pandemia del COVID-19 profundiza la crisis de los cuidados en América Latina y el Caribe*. Informes Covid 19 <https://www.cepal.org/es/publicaciones/45335-la-pandemia-covid-19-profundiza-la-crisis-cuidados-america-latina-caribe>
- Cumming E., y Henry W. (1961). *Growing Old: The process of disengagement*. Basic Books.
- Dekawaty, A., Malini, H., & Fernandes, F. (2019). Family experiences as a caregiver for patients with Parkinson's disease: a qualitative study. *Journal of research in nursing*, 24(5), 317–327. <https://doi.org/10.1177/1744987118816361>
- Deleuze, G. (1977). *Empirismo y subjetividad*. Granica
- Dodera, P., y Curcho, R. (2017). *Abordaje psicoterapéutico en grupo para el afrontamiento del diagnóstico de la enfermedad de Parkinson* [https://www.academia.edu/35894040/Abordaje psicoterap%C3%A9utico en grupo para el afrontamiento del diagn%C3%B3stico de la enfermedad de Parkinson](https://www.academia.edu/35894040/Abordaje_psicoterap%C3%A9utico_en_grupo_para_el_afrontamiento_del_diagn%C3%B3stico_de_la_enfermedad_de_Parkinson)
- Etcheverry, G. (2014). *Relación asistencial y grupalidades en la enfermería hospitalaria: el caso del Centro Hospitalario Pereira Rossell* [Tesis de maestría, Universidad de la República]. Colibrí. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/4369>
- Foucault, M. (1967) Historia de la locura en la época clásica III. Breviarios. Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (1977). Historia de la medicalización. En *Educación médica y salud*. Vol. 11. Núm. 1. pp. 3-25. [file:///C:/Users/Flor/Downloads/Educacion%20medica%20y%20salud%20\(11\),%201.pdf](file:///C:/Users/Flor/Downloads/Educacion%20medica%20y%20salud%20(11),%201.pdf)
- Foucault, M. y Deleuze, G. (1992). Los intelectuales y el poder. En M. Foucault. *Microfísica del Poder*. (Trad. J. Varela y F. Álvarez Uría). La Piqueta. <http://labyrinthosdel tiempo.blogspot.com/2012/07/michel-foucault-obrascompletas.html>

- Federici, S. (2013). *Revolución en punto cero: trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Traficantes de Sueños.
- Félix, A., Aguila, R., Martínez, L., Ávila, H., Vázquez, L. y Gutiérrez, G. (2012). Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cultura de los Cuidados*, 16(33), 81-88. <https://doi.org/10.7184/cuid.2012.33.11>
- Freud, S. (1976). *El chiste y su relación con lo inconsciente*. Obras completas. (Vol. 8, pp. 1-275). Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1905).
- Freud, S. (1976). *Duelo y melancolía*. Obras completas. (Vol. 14, pp. 235-255). Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1915).
- Freud, S. (1976). El malestar en la cultura. En J. L. Etcheverry (Trad.), Obras completas (Vol. 21, pp. 57-140). Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1930).
- Fine, M., y Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of «care» and «dependency». *Ageing and Society*, 25(4), 601-621. [https://www.researchgate.net/publication/285322852\\_Dependence\\_independence\\_or\\_interdependence\\_Revisiting\\_the\\_concepts\\_of\\_'care'\\_and\\_'dependency'](https://www.researchgate.net/publication/285322852_Dependence_independence_or_interdependence_Revisiting_the_concepts_of_'care'_and_'dependency')
- Finch, J. y Groves, D. (1983). *A labour of love: women, work and caring*. Routledge-Kegan
- Ferreira, D., Coriolano, M y Lins, C. (2017). The perspective of caregivers of people with Parkinson's: an integrative review. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 20(1), 99-109. <https://dx.doi.org/10.1590/1981-22562017020.160088>
- Gadamer, H. G. (1997). *Verdad y método* (vol. 1). Sígueme
- Gil, D. y Núñez, S. (2002). *¿Por qué me has abandonado? El psicoanálisis y el fin de la sociedad patriarcal*. Trilce.
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Fundació Víctor Grífols i Lucas
- Gozdzinska, O., McGoohan, K., y Velayudhan, L. (2022). Patient and Caregiver Experiences of Participating in Parkinson's Disease Clinical Trials: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Archives of clinical neuropsychology: the official journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 37(3), 654–676. <https://doi.org/10.1093/arclin/acab083>
- Grad, J., D'Alarcon y Sainsbury, P. (1965). An evaluation of the effects of caring for aged at home. *Psychiatric Disorders in the aged*. W.P.A.
- Grad, J. y Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 1, 544-547. doi: 10.1016/S0140-6736(63)91339-4
- Greenwell, K., Gray, W., Wersch, A., Schaik, P. y Walker, R. (2015). Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: A

- systematic review, *Parkinsonism and Related Disorders* (2014), doi: 10.1016/j.parkreldis.2014.10.013.
- Haraway, D. (1985). *Ciencia, Cyborgs y Mujeres*. Cátedra Universitat de Valencia Instituto de la Mujer.
- Hounie, A. y Chicchi, F. (2018). Entre lo político y lo clínico. ¿cómo renovar el lazo? *Soft Power: Revista Euro-Americana de Teoría e Historia de la Política y del Derecho*, 5(1). 10.17450/180110
- Iacub, R. (2011). *Identidad y envejecimiento*. PAIDÓS.
- Íñiguez, L. (2001). Identidad: De lo personal a lo social. Un Recorrido Conceptual. En E. Crespo (Ed.), *La constitución social de la subjetividad*. (pp. 209-225). Catarata.
- Laplanche, J. Pontails, J. (1996). *Diccionario de psicoanálisis*. Paidós Ibérica.
- Leiknes, I., Lien, U.-T., y Severinsson, E. (2015). The relationship among caregiver burden, demographic variables, and the clinical characteristics of patients with parkinson's disease: A systematic review of studies using various caregiver burden instruments. *Open Journal of Nursing*, 5(10), 855-87. <https://www.researchgate.net/derref/http%3A%2F%2Fdx.doi.org%2F10.4236%2Fojn.2015.510091>
- Lehr, U. (1988). *Psicología de la Senectud. Proceso y aprendizaje del envejecimiento*. Herder.
- Lladó, M. (2004). ¿Qué entendemos cuándo se habla de factores que favorecen un buen envejecimiento? En R. Pérez (Comp.), *Gerontología en Uruguay: Una construcción hacia la interdisciplina*. Tradinco.
- Lladó, M. (2010). *Representaciones sociales: adultos mayores y espacios públicos en la Ciudad de Montevideo* [Tesis de Maestría, Universidad de la República].
- Martínez, A. (2014). *Cambiar metáforas en la psicología social de la acción pública: de intervenir a involucrarse*. *Athenea Digital*, 14(1): 3-28. <https://www.redalyc.org/pdf/537/53730481001.pdf>
- Martínez, F. (2015). *El significado de cuidado y proyecto de vida en mujeres cuidadoras de personas con diagnóstico de Parkinson* [Trabajo final de grado, Universidad de la República]. Colibrí. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/5744/1/Martinez%20C%20Flores.pdf>
- Martínez, F. y Berriel, F. (2020). El cuidado en la enfermedad de Parkinson: una revisión desde la perspectiva de género y relacional. *Neurama*, 7(2): 10-23. [https://www.neurama.es/articulos/14/neuramavol7\\_2.pdf#page=10](https://www.neurama.es/articulos/14/neuramavol7_2.pdf#page=10)
- García Márquez, G. (1985). *El amor en los tiempos del cólera*. La Oveja Negra.

- Mier, I., Romeo, Z., Canto, A. y Mier, R. (2007). Interpretando el cuidado. Por qué cuidan solo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. *Zerbitzuan: Revista de Servicios Sociales*, (42), 29-38. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2535981>
- Molinier, P. (2012). *El trabajo de cuidado y la subalternidad*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01075702>
- Molinier, P. (2013). Le Travail du Care. La Decouverte. <https://doi.org/10.4000/lectures.11078>
- Moral, L. Frías, A. Moreno, S. Palomino, P y Del Pindo, R. (2017). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. Universidad de Jaén.
- Montes de Oca, V. (2019, junio 20). México: El cuidado de las personas mayores, responsabilidad del Estado. *Red Latinoamericana de Gerontología*. <https://www.gerontologia.org/portal/information/showInformation.php?idinfo=4300>
- Muriel, B. Otero, S. Vega, M. Vica, E y Estragués, S. (2017, marzo 18). Games of Crohn, diario de una internación-Entrevista. *Píkara*. <https://www.pikaramagazine.com/2017/03/games-of-crohn-diario-de-una-internacion-leonor-silvestri-entrevista/>
- Murillo de la Vega, S. (2004 setiembre). *Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres* [Ponencia]. Congreso Internacional Sare 2003, Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado, Vitoria-Gasteiz, España.
- Navarro, S. (2019). *Psicología clínica y psicofármacos: benzodiazepinas y ansiedad en los saberes y prácticas psicológicas en los servicios de salud pública uruguayos* [Tesis de maestría, Universidad de la República]. Colibrí. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/21898>
- Núcleo Interdisciplinario de Estudios sobre Vejez y Envejecimiento (2022). Plan de trabajo del programa: Período 2022-2024. Instituto de Psicología Social. Facultad de Psicología. Universidad de la República.
- Organización de Estados Americanos. (2015). Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores. [http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados\\_multilaterales\\_interamericanos\\_a-70\\_derechos\\_humanos\\_personas\\_mayores.pdf](http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf)
- Organización de los Estados Americanos (2020, abril 7). *Guía práctica de respuestas inclusivas y con enfoque de derechos ante el Covid-19 en las Américas*. [https://www.oas.org/es/centro\\_noticias/comunicado\\_prensa.asp?sCodigo=C-032/20](https://www.oas.org/es/centro_noticias/comunicado_prensa.asp?sCodigo=C-032/20)

- Paredes, M., y Pérez, R. (2014). *Personas mayores en Uruguay: configuraciones familiares, participación social y dependencia*. Instituto Nacional del Adulto Mayor.
- Paredes, M, Pérez, R y Lladó, M. (2017). La construcción de interdisciplina en el campo del envejecimiento en Uruguay. *Interdisciplina* 5. 135-160. <http://dx.doi.org/10.22201/ceiich.24485705e.2017.13.62391>
- Red Pro Cuidados. (2016, abril 11). *Desarrollo e implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados* <http://www.redprocuidados.org.uy/wp-content/uploads/2016/10/Propuesta-dialogo-social-2016.pdf>
- Pasetti, C., Rossi Ferrario, S., Fornara, R., Picco, D., Foglia, C., y Galli, J. (2003). Caregiving and Parkinson's disease. *Neurological Sciences*, 24(3), 203–204. doi:10.1007/s10072-003-0131-1
- Pautassi, Laura (2007). *El cuidado como cuestión social desde el enfoque de derechos*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. <https://hdl.handle.net/11362/5809>
- Pérez, R. (2004). El campo de la Psicogerontología en Uruguay. *Tiempo. El Portal de la Psicogerontología*, (15). <https://www.psicomundo.com/tiempo/tiempo15/perez2.htm>
- Pinazo-Hernandis, S. (2013). Infantilización en los cuidados a las personas mayores en el contexto residencial. *Sociedad y Utopía: Revista de Ciencias Sociales*, (41), 252-282.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2) <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.p112>
- Portillo, M., Senosiain, J., Arantzamendi, M., Zaragoza, A., Navarta, M., Díaz, S., Riverol, M., Martínez, E., Luquin, M., Ursúa, M., Corchón, S y Moreno, V. (2012). Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 36,(1), 31-38. [https://doi.org/10.1016/S2013-5246\(12\)70019-3](https://doi.org/10.1016/S2013-5246(12)70019-3)
- Ramírez, N. (2019). *Garantías para el ejercicio de los derechos de las personas que transitan la enfermedad de Parkinson*. [Trabajo final de grado, Universidad de la República]. Colibrí. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/24201>
- Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española* (23a. ed.). Espasa.
- Ressler, I., y Gershfeld-Litvin, A. (2022). Living with Parkinson's disease: A qualitative study of spousal perspectives. *Journal of health psychology*, 13591053221134740. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/13591053221134740>

- Rippon, D., Hand, A., Dismore, L., y Caiazza, R. (2022). The Impact of the COVID-19 Pandemic on Informal Caregivers of People With Parkinson's Disease Residing in the UK: A Qualitative Study. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 8919887221135555. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/08919887221135555>
- Rodríguez Freitas Silva, L. (2008). *Da velhice à terceira idade: o percurso histórico das identidades atreladas ao processo de envelhecimento*. en: História, Ciências, Saúde-Manguinhos. Vol.15, n.º 1.
- Roland, K., Jenkins, M., y Johnson, A. (2010). An exploration of the burden experienced by spousal caregivers of individuals with Parkinson's disease. *Movement Disorders. Official Journal of the Movement Disorder Society*, 25(2), 189-193. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20063397>
- Rovira, A. (2015). *La construcción de categorías subjetivas en el proceso de definición de una política pública sobre cuidados en Uruguay*. [Tesis de maestría, Universidad de la República]. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/8335>
- Rovira, A (2021). El problema del reconocimiento de los derechos humanos de las personas mayores en tiempos de COVID-19. En V. Montes de Oca y M. Vivaldo Martínez (Coords.), *Las Personas Mayores ante la Covid-19: Perspectivas interdisciplinarias sobre envejecimiento y vejez*. (pp. 245-271). Universidad Autónoma de México. <https://seminarioenvejecimiento.sdi.unam.mx/index.php/download/personas-mayores-ante-la-covid-19/>
- Salvarezza, L. (1993). *Psicogeriatría, teoría y clínica*. Paidós.
- Scavino, S. (2017). *Familismo soportado y feminización de las estrategias de cuidado en salud: desafíos persistentes para la equidad de género y el ejercicio del derecho al cuidado*. [Tesis de maestría, Universidad de la República] Colibrí. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/20013>
- Silvestri, L. (2017). *Games of Crohn. Diario de una internación*. Queen Ludd.
- Sluzki, C. (1996). *La red social: Frontera de la práctica sistémica*. Gedisa.
- Solari, A. (1957). El fenómeno del envejecimiento en la población uruguaya. *Revista Mexicana de Sociología*, 19(2), 473-445.
- Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas*. (Trad. Mario Muchnik) Taurus.
- Stolkiner, A. (2013). Medicalización de la vida, sufrimiento subjetivo y prácticas en salud mental. En H. Lerner, (Comp.), *Los sufrimientos: 10 psicoanalistas* (pp. 211-239). Psicolibro. [https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/stolkiner\\_2013\\_medicalizacion\\_de\\_la\\_vida\\_sufrimiento\\_subjetiv\\_2014.pdf](https://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/stolkiner_2013_medicalizacion_de_la_vida_sufrimiento_subjetiv_2014.pdf)



- Taylor, S. y Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. (Trad. J. Piatigorsky). Paidós.
- Tronto, J. (2005). Cuando la ciudadanía se cuida: una paradoja neoliberal del bienestar y la desigualdad. En *Actas del Congreso Internacional Sare 2004: ¿Hacia qué modelo de ciudadanía?* (pp. 231-253). Instituto Vasco de la Mujer.
- Uruguay (2015, diciembre 8). Ley no 19.353: Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>
- Vega, C., Martínez, R., y Paredes, M. (2018). *Experiencias y vínculos cooperativos en el sostenimiento de la vida en América Latina y el sur de Europa*. Traficantes de sueños.
- World Health Organization (2006) *Informe sobre la salud. Colaboremos por la salud*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43434>
- World Health Organization (2022, junio 22). *Parkinson disease: a public health approach* (Informe técnico). <https://www.who.int/publications/i/item/9789240050983>
- Yuni, J. y Urbano, C. (2008). Envejecimiento y género: perspectivas teóricas y aproximaciones al envejecimiento femenino. *Revista Argentina de Sociología*, 6(10), 151-169. [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1669-32482008000100011&lng=es&tlng=pt](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1669-32482008000100011&lng=es&tlng=pt)
- Zarebski, G. (1999). *Hacia un Buen Envejecer*. Emecé – Planeta.
- Zarebski, G. (2005). *El curso de la vida: diseño para armar*. Universidad Maimónides, Científica y Literaria.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-654.

## Anexos

### **Anexo 1: Hoja de información**

Desde la Facultad de Psicología, Universidad de la República, estamos invitando a las mujeres que cuidan a un familiar con diagnóstico de Parkinson a participar en la investigación denominada “Mujeres cuidadoras de personas con diagnóstico de Parkinson: Proyecto de vida y significados atribuidos al cuidado” a cargo de la Lic. Florencia Martínez en el marco de la Maestría en Psicología Clínica.

Nos interesa conocer la situación de las cuidadoras, para así poder en un futuro contribuir en las políticas de cuidados.

Su participación sería de gran utilidad dado que queremos conocer cuáles son las experiencias y opiniones de las mujeres que cuidan.

El objetivo general del proyecto es: Conocer los significados atribuidos al cuidado y el conjunto de prácticas que implica, en mujeres cuidadoras informales de personas con diagnóstico de Parkinson en la ciudad de Montevideo, e identificar repercusiones de esta práctica de cuidado en el proyecto de vida de las cuidadoras.

Su participación consiste en participar de una entrevista de entre 40 minutos y 1 hora de duración. La misma tendrá lugar en el Hospital de Clínicas ó donde Ud. lo prefiera. Sólo Ud. y la entrevistadora estarán presentes.

La técnica de entrevista cuenta con una larga tradición en las ciencias sociales que respalda su empleo. Debido a las temáticas abordadas, es probable que alguna de las preguntas, le provoque cierto malestar. Es importante que usted sepa que no tiene la obligación de responder a todas las preguntas pudiendo indicarle a la entrevistadora que prefiere pasar al tema siguiente sin tener que dar explicación alguna y sin que esto implique ningún perjuicio para usted.

En el caso de que, en cualquier momento de la entrevista, desee interrumpir la entrevista se respetará su decisión y podrá retirarse en el momento que lo solicite sin tener que dar explicaciones al respecto.

Si ud lo desea, se le podrá buscar y facilitar un espacio de atención psicológica al que pueda acudir.

Asimismo, se identifican como beneficios colectivos la generación de información relevante para la comprensión de la práctica clínica que puede ser utilizada para la

mejora de la misma. Como beneficios individuales, las entrevistas ofrecen la oportunidad de reflexionar sobre las prácticas de cuidados que usted realiza.

Su participación en esta investigación es totalmente libre y voluntaria y no obtendrá remuneración por participar de ella.

La entrevista será grabada, pero nadie será identificado por su nombre en dicha grabación. La información grabada será confidencial y sólo tendrán acceso a ella los miembros del equipo de investigación.

Sus datos no figurarán con su nombre si no que serán identificados con un número. Toda la información acerca de Ud. que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance, y sólo la investigadora y su tutor tendrán acceso a ella. Esta propuesta ha sido revisada por el Comité de Ética de la Facultad de Psicología, cuya tarea es asegurarse de que se protege de daños a los participantes en la Investigación.

Si le surgen preguntas más adelante, puede escribirle a la investigadora al email [fmartinez@psico.edu.uy](mailto:fmartinez@psico.edu.uy) o al teléfono \_\_\_\_\_

### ***Anexo 2: Consentimiento Informado***

He sido invitada a participar en la investigación “Mujeres cuidadoras de personas con diagnóstico de Parkinson: Proyecto de vida y significados atribuidos al cuidado”, en la que se busca explorar las experiencias y opiniones de las mujeres que cuidan a un familiar con diagnóstico de Parkinson.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Se me ha informado que la investigadora responsable es la Lic. Florencia Martínez, y puedo contactarla a través del mail [fmartinez@psico.edu.uy](mailto:fmartinez@psico.edu.uy) o al teléfono \_\_\_\_\_.

Entiendo que se realizará una entrevista de entre 40 minutos y 1 hora de duración, sé que mi identidad será preservada y los datos recabados serán confidenciales.

Se me ha informado que dado el contenido de la investigación, quizás en algunas preguntas pueda sentir algún malestar y en ese caso si lo necesito, se me facilitara un espacio de atención psicológica al que pueda asistir.

Entiendo que no tengo obligación de responder a todas las preguntas y que en el caso de que, en cualquier momento de la entrevista, desee interrumpir la entrevista se

respetará mi decisión y podré retirarme en el momento que lo solicite sin tener que dar explicaciones al respecto.

Se me ha informado acerca de los beneficios colectivos tales como la generación de información relevante para la comprensión de la práctica clínica que puede ser utilizada para la mejora de la misma. A su vez, como beneficios individuales, las entrevistas ofrecen la oportunidad de reflexionar sobre las prácticas de cuidados llevadas adelante.

Sé que no recibiré dinero o gratificación por participar y consiento voluntariamente participar en esta investigación.

Nombre.....

Firma..... Fecha / /

Nombre de la investigadora: Florencia Martínez

Firma.....

**Anexo 3: Imágenes de la exhibición “El jardín de los sueños perdidos” de Cecilia Urioste (2020)**

*“El festival internacional de fotografía (MUFF) transcurrió mientras estuve en casi total aislamiento con mi madre por la pandemia. El tema no podría ser otro que mi relación con ella. Este momento fue una invitación a reflexionar sobre la relación que tenemos con el envejecimiento, la muerte, la vida y el valor del cuidado.*

*El privilegio de vivir y ser hija de una madre viva. La investigación de los sueños mientras el envejecimiento y el cuidado son los protagonistas de la vida. Un relato poético y personal. Una narrativa de imágenes imaginadas”.*